Orientations régionales en déficience intellectuelle

Document de consultation

Février 2002

RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE LA MAURICIE ET
DU CENTRE-DU-QUÉBEC

Orientations régionales en déficience intellectuelle

Document de consultation

Février 2002

TABLE DES MATIÈRES

AVANT- PROPOS II

INTRODUCTION 1

LECTURE DE L'ENVIRONNEMENT 3

1. Un aperçu des besoins 3

1.1. Les besoins des personnes, des familles et des proches 3

2. L'évolution du programme clientèle en regard des besoins 6

3. Les services des établissements et des organismes communautaires du réseau de la santé et des services sociaux 7

4. L'impact dans la communauté 11

5. Les défis que nous avons à relever 12

LES PRINCIPES DIRECTEURS 15

LES ORIENTATIONS 16

ORIENTATION 1 : Favoriser la participation sociale des personnes 16

ORIENTATION 2 : Adapter les services aux besoins des personnes 20

ORIENTATION 3 : Agir prioritairement sur le dépistage et sur la stimulation précoce 23

ORIENTATION 4 : Soutenir adéquatement la famille et les autres proches 28

ORIENTATION 5 : Favoriser le développement maximal des capacités des personnes 31

ORIENTATION 6 : Assurer l'accès à des services de qualité complémentaires et coordonnés 37

CONCLUSION 42

ANNEXE 1 : Un partage clair des responsabilités 43

BIBLIOGRAPHIE 45

106-04084/

AVANT-PROPOS

Les personnes

Dans le présent document, lorsque le contexte le permettra, l'expression « les personnes » sera utilisée pour désigner les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Le but recherché est de faire valoir l'importance que nous accordons à la personne dans son entièreté, au-delà même de ses caractéristiques et de ses limitations. Si nous voulons que ces personnes participent pleinement à la vie sociale, nous devons les voir comme des personnes qui possèdent la même humanité que nous tous et éviter tout ce qui risque de les stigmatiser et de les définir à partir de leur seule différence.

Une définition de la déficience intellectuelle

Des recherches sont encore nécessaires pour bien comprendre le phénomène de la déficience intellectuelle. Nous retenons, dans le cadre du présent document, la définition de l'Association américaine sur le retard mental, celle-là même qui est citée dans la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux en matière de déficience intellectuelle.[1]

> *« La déficience intellectuelle se réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Elle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, et concomitant à des limitations reliées dans au moins deux des domaines suivants d'habilités adaptatives : la communication, les soins personnels, les habilités domestiques, les habilités sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et le travail. La déficience intellectuelle se manifeste avant l'âge de 18 ans. » (Association américaine sur le retard mental, Retard mental, définition, classification et systèmes de soutien, 1992, Baltimore, AARM, 179 p.).*

Une politique ministérielle

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a déposé, à l'été 2001, la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Cette politique trace la voie pour passer de l'intégration sociale des personnes à leur participation sociale. Les priorités retenues représentent les principaux changements souhaités dans le système actuel des services. Le plan d'action qui l'accompagne rappelle les principaux résultats visés par cette politique et identifie certaines actions à privilégier au cours des prochaines années au plan national et régional.

> *« La Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches définit les services que doit offrir le réseau de la santé et des services sociaux de contribuer à assurer aux personnes présentant une déficience*

[1] Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, 2001, p. 29.

intellectuelle une qualité de vie décente, un réseau social apte à leur apporter le soutien dont elles ont besoin, les conditions nécessaires pour favoriser leur participation sociale, de même qu'un réel pouvoir de faire valoir leurs besoins et de déterminer les moyens de les combler. [2]»

Cette politique ministérielle constitue le cadre à l'intérieur duquel s'inscrivent les présentes orientations régionales. Il faut comprendre que ces orientations s'adressent d'abord au réseau de la santé et des services sociaux[3], même si, bien sûr, les partenaires de l'intersectoriel ont également des responsabilités et des rôles importants à jouer en regard d'une réelle participation sociale des personnes. Le réseau a le défi de transformer son offre de service et de revoir certaines pratiques afin de répondre encore mieux aux besoins des personnes. Des liens de partenariat pourront ensuite s'établir avec les autres acteurs concernés par la déficience intellectuelle.

Un contexte de transformation et d'adaptation des services

Les présentes orientations régionales s'inscrivent dans un contexte de transformation et d'adaptation des services du réseau. Elles ne viennent pas remettre en question les structures organisationnelles actuelles et ne sont pas conçues dans une optique de transfert de ressources entre établissements ou organismes. Elles viennent plutôt établir la direction dans laquelle s'engagent désormais les différents acteurs du réseau et préciser les adaptations et les transformations nécessaires pour atteindre les objectifs visés.

La consolidation des services actuels et le développement de nouveaux services qu'appelle la mise en œuvre de telles orientations vont se faire dans la mesure où de l'argent neuf en provenance du Ministère est accordé. Celui-ci pourrait aussi cibler les volets de services qu'il veut voir financer. Dans la perspective d'un développement budgétaire, la Régie régionale va procéder aux allocations selon des paramètres de financement à convenir. Ceux-ci devront prendre en considération la question de l'équité et tenir compte des lieux de résidence des populations à desservir qui se retrouvent souvent dans des lieux à concentration urbaine.

La démarche régionale

Ces orientations régionales, une fois adoptées par le conseil d'administration de la Régie régionale, seront suivies d'un plan d'action. C'est à l'intérieur de ce plan d'action que seront précisées les cibles prioritaires pour les trois prochaines années et les moyens privilégiés pour actualiser les différentes mesures incluses dans les orientations. Le plan d'action va lui-même s'arrimer à l'exercice de planification stratégique 2003-2006 que la Régie régionale entreprendra au cours de l'automne 2002. Cette planification stratégique régionale fera suite au même exercice opéré au niveau national par le Ministère.

---

[2] Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, 2001, p. 15

[3] Comme définit dans le Bilan du plan de consolidation 1999-2000, « le réseau de la santé et des services sociaux ou, plus simplement « le réseau », réfère aux établissements publics et privés conventionnés, aux organismes communautaires reconnus comme étant du domaine de la santé et des services sociaux, aux ressources intermédiaires ou de type familial, aux entreprises ambulancières, à la Régie régionale et aux personnes qui œuvrent dans ces organismes. Sont inclus les médecins travaillant en établissement et en cabinet privé. »

Le présent document est le résultat de réflexions et de travaux menés par l'équipe de la Régie régionale attitrée au dossier de la déficience intellectuelle. Les textes écrits ont été présentés à des experts de la région afin de recueillir les différents avis et commentaires. Ces experts provenaient du Centre de services en déficience intellectuelle (CSDI), de CLSC, d'organismes communautaires et de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)[4]. Aussi, une quinzaine de personnes ont participé à des groupes de discussion pour témoigner de ce qu'elles vivent dans leurs organisations face aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Les participants provenaient tantôt de centres hospitaliers de soins généraux, tantôt de centres d'hébergement de soins de longue durée et, enfin, d'établissements à vocation régionale.

Ce document de travail est présenté à l'ensemble des acteurs du réseau qui sont interpellés par ces orientations régionales ainsi qu'à différents partenaires de l'intersectoriel. Leurs commentaires serviront à en bonifier le contenu. Une dernière version sera ensuite soumise au conseil d'administration de la Régie régionale.

---

[4] Nos plus sincères remerciements à Marielle Bonin et Gilles Cloutier du CSDI, à Nicole Dallaire du Centre de santé Cloutier–du Rivage, à Michel Mercier du CLSC-CHSLD du Centre-de-la-Mauricie, à Caroline Boucher de l'Association pour la déficience intellectuelle – Centre-Mauricie, à Diane Lavigne de l'Association pour l'intégration sociale (région Bois-Francs) et à Louise Beaurivage de l'OPHQ.

INTRODUCTION

Les premières personnes visées par ces orientations régionales sont celles qui présentent une déficience intellectuelle. Elles vivent désormais parmi nous. Ceux et celles qui ont pu observer l'évolution des conditions de vie de ces personnes et de la pratique professionnelle dans le domaine de la déficience intellectuelle ont constaté les progrès importants accomplis au cours des quinze dernières années tant dans l'ensemble du Québec que dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

Les orientations ministérielles de 1988 ont mis le cap sur l'intégration des personnes dans la communauté. Nous avons été témoins des efforts considérables consentis particulièrement par les établissements spécialisés en déficience intellectuelle pour atteindre l'objectif ministériel visant à réintégrer dans la communauté un maximum de personnes hébergées en institution en raison d'une déficience intellectuelle et à mettre en place des services orientés vers l'approche communautaire et la valorisation des rôles sociaux.

La réinsertion sociale des personnes est une réalité dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Le processus d'intégration dans la communauté des usagers de l'Hôpital St-Julien, le principal établissement public de la région hébergeant des personnes pour cause de déficience intellectuelle, est d'ailleurs en voie d'être complété.

Cependant, il faut reconnaître que le processus d'intégration a été plus physique que communautaire. Ce constat n'est pas propre à notre région. Le Sommet 2000, qui a réuni à Montréal les principaux acteurs concernés par la déficience intellectuelle au Québec sur le thème de l'élaboration du réseau social des personnes, a pu faire le constat qu'il y a encore loin de la coupe aux lèvres. Afin de réussir le volet de l'intégration sociale des personnes, il nous faut faire un pas de plus en orientant désormais nos efforts et nos actions vers une réelle participation sociale de celles-ci.

La Régie régionale de la Mauricie et du Centre-du-Québec a transformé, au cours des cinq dernières années, les paramètres de l'organisation des services aux personnes. Tout en confirmant la mission spécialisée de l'établissement régional en déficience intellectuelle, la Régie régionale, consciente du fait que les personnes veulent trouver réponse à leurs besoins de base en santé et services sociaux dans les mêmes lieux que l'ensemble de la population, s'est prononcée en faveur de la mise en place de services de première ligne en déficience intellectuelle dans les centres locaux de services communautaires (CLSC) et de l'adaptation de leurs programmes aux besoins particuliers des personnes. Des organismes communautaires sont également de plus en plus présents et actifs dans le secteur de la déficience intellectuelle.

Le temps est venu maintenant d'actualiser tout le potentiel des moyens dont nous disposons et de faire la jonction entre les nouvelles modalités d'organisation régionale des services et la finalité de nos actions, soit la participation et l'intégration sociale des personnes.

Ces orientations régionales vont permettre au programme régional de déficience intellectuelle de soutenir le développement optimal du potentiel des personnes, de travailler à l'élaboration de leur réseau social, de mieux appuyer les familles et les autres proches et d'offrir la gamme des services requis dans le cadre d'une approche de services intégrés.

Le but ultime est que nous puissions affirmer que les personnes visées par ces orientations vivent non plus seulement parmi nous, mais bien AVEC nous.

LECTURE DE L'ENVIRONNEMENT

1. Un aperçu des besoins

On ne connaît pas, de façon certaine, le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle dans la région. Les experts croient que le taux de prévalence serait de 3 % de la population globale. Conséquemment, il est raisonnable d'en estimer le nombre à près de 15 000[5] personnes dans la Mauricie et le Centre-du-Québec. La très grande majorité d'entre elles, soit approximativement 90 %, présenterait une déficience légère. Ces dernières, règle générale, ne nécessitent pas l'intervention des services spécialisés, sauf dans les cas où des problématiques associées ou des situations de vie particulières l'exigent.

Estimation du nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle pour la Mauricie et le Centre-du-Québec selon le sexe et le territoire de CLSC, 2002

Territoire de CLSC	Hommes	Femmes	Total
Drummond	1 350	1 350	2 700
Arthabaska	990	990	1 980
De l'Érable	370	370	740
Nicolet-Yamaska	360	360	720
Bécancour	300	280	580
Haut St-Maurice	250	240	490
Mékinac–Des Chenaux	380	370	750
Centre-de-la-Mauricie	970	1 020	1 990
Maskinongé	360	350	710
Trois-Rivières	1 200	1 310	2 510
Du Rivage	690	730	1 420
Total :	7 220	7 370	14 590

Source : Taux de prévalence de l'Association canadienne de déficience mentale MSSS, Projection de population, 2000. Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, Calcul des estimations, janvier 2002.

[5] Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), Stat Flash – Bulletin d'information statistique, no 1, juillet 1997, 3 p.

Aux fins de la planification et de l'organisation des services, la Politique ministérielle[6] estime qu'il est approprié de retenir un taux moyen de 5,0 pour mille habitants. Ainsi, il serait raisonnable de dire qu'il y a dans la région environ 2 500 personnes qui nécessitent des services spécifiques.

À cela, il faut ajouter le besoin de soutien des familles et des autres proches qui s'exprime, entre autres, par de l'assistance à domicile, du répit, du gardiennage et du dépannage ainsi que par du soutien psychosocial. Le Ministère évalue à environ 12 000 le nombre de familles pour tout le territoire québécois devant être soutenues afin de faire face aux besoins de leur enfant, quel que soit son âge, ce qui pourrait représenter près de 800 familles pour notre région.

1.1 Les besoins des personnes, des familles et des proches

Les enfants et les adolescents doivent, tout comme les autres jeunes, bénéficier d'un milieu de vie qui leur procure bien-être et sécurité et qui les aide à se développer et à utiliser tout leur potentiel. Ces jeunes ont aussi besoin de vivre dans un environnement ou une communauté qui les accepte tout en tenant compte de leurs particularités. Plus l'intervention sera offerte en bas âge, plus les jeunes auront de chances de se réaliser à travers leur plein potentiel.

Actuellement, la capacité d'accueil des enfants handicapés dans les centres de la petite enfance (CPE) est insuffisante. Malgré des efforts réels pour favoriser leur intégration dans les CPE[7], il faut constater que la liste d'attente pour y accéder est très longue dans la région.

Il apparaît important qu'ils acquièrent des habiletés d'interaction sociale qui favorisent l'établissement de relations satisfaisantes de part et d'autre et qu'une attention particulière soit apportée à la prévention de l'apparition de comportements provoquant le rejet ou l'ostracisme. Ils ont besoin d'aide et de soutien pour développer leur potentiel, dépasser leurs limites et ainsi atteindre leur niveau maximal d'autonomie au sein de leur communauté. Le soutien est trop souvent laissé aux seuls membres de leur famille ou aux autres proches.

L'adolescence est une période charnière dans le développement de toute personne. Il est essentiel que les adolescents puissent bénéficier d'activités particulières et adaptées à cette étape de vie, en compagnie d'autres jeunes de leur âge.

Les adultes, quant à eux, désirent établir des relations intimes et durables avec d'autres personnes et exercer des rôles sociaux valorisés ; en d'autres mots, ils veulent avoir des amis et des activités qu'ils aiment, travailler et être utiles à la société. Ils ont, par ailleurs, souvent besoin d'être accompagnés dans l'exercice de leurs choix et de leurs responsabilités civiques. Ils peuvent également avoir besoin de

« Il n'existe aucun doute que les personnes handicapées, surtout les femmes, sont particulièrement vulnérables à la violence sexuelle… Certains avancent qu'elles sont près de deux fois plus susceptibles d'être victimes d'agression et d'exploitation sexuelles. On peut supposer que les enfants soient aussi touchés par cette réalité. »[8]

---

[6] Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, 2001. p. 31.

[7] Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés en garderie, Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec, 2001. Des travaux sont pilotés au niveau national par le ministère de la Famille et de l'Enfance afin de définir un cadre visant l'intégration des jeunes vivant avec un handicap dans les centres de la petite enfance.

différentes mesures de protection contre l'exploitation, les abus et la discrimination auxquels les personnes vulnérables sont susceptibles d'avoir à faire face dans la société. Des questionnements se posent notamment quant à leurs relations amoureuses et à l'accès à une vie spirituelle.

Parmi ces adultes, le sort des personnes âgées est particulièrement préoccupant puisqu'ils n'ont généralement plus de proches pour les assister dans les périodes plus difficiles de cette étape de vie. La majorité des personnes âgées présentant une déficience intellectuelle vit sous le seuil de la pauvreté et n'a pu planifier la retraite[9]. En plus de subir le poids des préjugés liés à la déficience, ces personnes sont victimes des préjugés liés à l'âge. Cette double stigmatisation peut les affecter davantage et être la source d'une forte détresse.

> *« Les personnes ayant une incapacité reliée aux activités intellectuelles ou à la santé mentale sont surreprésentées dans les catégories inférieures du revenu. Ces personnes mériteraient une attention particulière. »*[10] *La situation est encore pire chez les femmes dont le revenu représente seulement 60 % de celui des hommes.*

Les parents demandent des services pour leur fils ou leur fille mais ils ont aussi besoin d'être soutenus. Ils vivent le choc d'apprendre la déficience de leur enfant, parfois dès la naissance, et s'amorce alors un long processus pour comprendre leur enfant et l'aimer dans sa différence.

Les parents et les autres proches engagent aussi un combat pour faire reconnaître les besoins de l'enfant, pour obtenir des services adéquats tout au long de sa vie et pour qu'il soit accepté et intégré à tous les niveaux dans la société. À mesure que l'enfant avance en âge, les besoins se transforment. Parfois, tout devient compliqué, notamment dans les étapes de la vie où s'opèrent des moments de transition, par exemple lors de l'intégration à l'école. Les familles ont souvent besoin d'être soutenues, accompagnées, informées et de bénéficier de moments de répit pour mieux assumer la pression constante qu'ils ont à subir, pour poursuivre leurs activités normales et surtout pour développer la qualité de la relation avec leur fils ou leur fille. Les parents aussi vieillissent et vient un jour où ils ne peuvent plus s'occuper comme ils le souhaiteraient de leur enfant. Il faut pouvoir les sécuriser, entre autres en offrant des services adéquats à leur enfant.

Mentionnons, enfin, que les différents milieux de vie où s'activent les personnes doivent aussi être soutenus pour être accueillants et contribuer au bien-être de celles-ci. Il en est de même pour le personnel du réseau de la santé et des services sociaux qui doit être en mesure de maintenir et d'accroître la qualité de ses interventions et de s'adapter aux besoins particuliers des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, de leurs familles et des autres proches.

2. L'évolution du programme clientèle en regard des besoins

L'organisation des services en déficience intellectuelle n'a cessé de se transformer, particulièrement depuis les orientations ministérielles de 1988[11]. Voyons de plus près les

---

[8] Gouvernement du Québec, Les agressions sexuelles : Stop – Rapport du groupe de travail sur les agressions à caractère sexuel, Québec 1995, p. 38.
[9] Institut de la statistique du Québec, Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998. Collection La santé et le bien-être. Juin 2001, p. 280.
[10] Idem.

changements significatifs survenus au cours des cinq dernières années dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Les documents suivants décrivent la transformation de la vision de ce programme clientèle et les changements de pratique qui sont survenus ou en cours de réalisation. Nous en présentons ici les principales facettes.

La transformation du réseau de la santé et des services sociaux en Mauricie Bois-Francs (1996-1999)

Le Plan de transformation intègre une section spécifique au programme de déficience intellectuelle. On y fait notamment mention des objectifs de consolidation du financement des organismes communautaires en déficience intellectuelle, de rehaussement du budget des programmes de soutien à la famille afin de mieux soutenir les personnes et leurs proches, d'intégration dans la communauté des personnes institutionnalisées pour cause de déficience intellectuelle. On y annonce aussi la mise en place des services de première ligne en déficience intellectuelle dans les CLSC en disposant d'intervenants prêtés par l'établissement spécialisé, soit le Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec (CSDI)[12].

Le Plan de consolidation (1999-2002)

Le plan adopté en avril 1999 comporte également une section dédiée au programme clientèle « déficience intellectuelle ». Il conclut en la nécessité d'effectuer l'évaluation du prêt des intervenants du CSDI aux CLSC afin de statuer sur ce prêt et aussi d'apprécier les pratiques entre les établissements de première ligne. Il annonce l'intention de la Régie régionale de voir à une harmonisation de l'offre de service parmi les CLSC et à une meilleure définition des responsabilités et des rôles entre les services de base et les services spécialisés de manière à constituer un réseau de services intégrés. Il statue finalement sur les modalités soutenant la réintégration dans la communauté des usagers de l'Hôpital St-Julien.

Le plan de transformation des ressources en un modèle intégré à la communauté de l'Hôpital St-Julien (1999)

Le conseil d'administration de la Régie régionale a adopté, le 17 novembre 1999, le plan de transformation de l'Hôpital St-Julien. Ce plan, élaboré par l'équipe de l'Hôpital St-Julien, prépare la réintégration sociale de 400 personnes ayant une déficience intellectuelle dans deux régions sociosanitaires, soit la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec et la région de Chaudière–Appalaches. Le plan définit la gamme de services à mettre en place pour accueillir ces personnes et s'associe aux établissements receveurs pour planifier la sortie des groupes d'usagers ainsi que le transfert et la formation du personnel. Le plan prévoit que le CSDI accueillera deux cents de ces résidants dans des ressources de type familial ou des résidences à assistance continue (RAC) situées principalement dans les districts de l'Érable et de Suzor-Coté.

---

[11] MSSS, L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : Un impératif humain et social, Québec, 1988, 47 p.

[12] Dans le présent document, le Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec (CSDI MCQ) sera le plus souvent identifié par l'appellation « établissement spécialisé ».

Le Rapport sur le prêt des intervenants du CSDI aux CLSC (2000)

Le rapport déposé en octobre 2000 vise à faire le suivi du prêt des intervenants du CSDI vers les CLSC. Le dossier rapporte les nombreux gains constatés par les CLSC dans la mise en place de services de première ligne avec la présence d'intervenants habilités à intervenir dans le domaine de la déficience intellectuelle, mais également l'inquiétude de l'établissement spécialisé quant aux conséquences de cette mesure. Le rapport met aussi en évidence la différence des pratiques entre les CLSC, faisant en sorte que les services de base sont inégaux d'un territoire à l'autre, rendant ainsi l'accessibilité et la disponibilité de ces services très variables. Le rapport conclut en la nécessité d'appuyer la mise en place de services de base en déficience intellectuelle avec la présence d'intervenants ayant une expertise en déficience intellectuelle, d'harmoniser les pratiques entre les CLSC, de disposer d'une gamme universelle de services de base et d'assurer le niveau de formation des intervenants associés à ce programme clientèle en CLSC.

Le Rapport d'expertise externe pour les ressources non institutionnelles

Ce rapport, complété en mars 2001 par M^{me} Hélène Desbiens, examine et apprécie le fonctionnement du programme de services aux ressources non institutionnelles de l'établissement spécialisé. Le rapport livre, en conclusion, quinze recommandations à l'établissement visant à améliorer les questions relatives aux communications, à la gestion et aux orientations de ce secteur d'activités administré par l'établissement spécialisé. Il l'invite notamment à assurer la mise en place de nouvelles ressources pour répondre aux besoins particuliers de la clientèle, de manière à améliorer le pairage des clients et des ressources selon l'intensité des besoins.

3. Les services des établissements et des organismes communautaires du réseau de la santé et des services sociaux

Le programme régional de déficience intellectuelle concerne l'ensemble des services et des mesures de soutien dédiés aux personnes, que ce soit pour des services de première ligne ou des services spécialisés et quel que soit l'établissement qui offre le service. Au 31 mars 2000, les services et mesures de soutien destinés spécifiquement à cette clientèle totalisaient un budget de près de 52 millions de dollars dans la Mauricie et le Centre-du-Québec, incluant le budget de l'Hôpital St-Julien. Le financement de ce programme clientèle dans la région est considéré au-dessus de la moyenne nationale et se situe au cinquième rang parmi l'ensemble des régions du Québec. Par ailleurs, la région se situe au quatrième rang quant à l'estimation du nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec

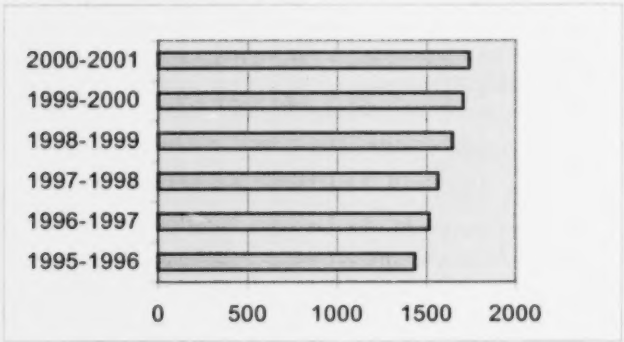
Le CSDI est le résultat de fusions et de transformations majeures survenues dans l'organisation du réseau de services au cours des quinze dernières années. Il gère aujourd'hui un budget de plus de 36 millions de dollars et compte sur des effectifs de près de 900 employés, équivalant à quelque 600 postes à temps plein. La majorité du personnel clinique est composé d'éducateurs et de préposés aux bénéficiaires.

L'établissement a déconcentré depuis longtemps ses points de services, de sorte qu'il est présent sur les différents territoires de la région. Il compte huit bureaux administratifs et une cinquantaine de points de service dispersés à travers la région sociosanitaire. Le CSDI offre une gamme de services spécialisés à l'intérieur de trois programmes : les services de soutien à la personne et à la communauté, les services résidentiels, de même que les services socioprofessionnels. Il a développé également un important volet de recherche et développement et il est en démarche pour se faire reconnaître comme centre affilié universitaire.

L'établissement spécialisé a desservi 1 741 personnes en 2000-2001, dont 400 enfants et 1 341 adultes. De ce nombre, 43 enfants et 733 adultes vivaient dans 304 ressources de type familial.

Le nombre de personnes desservies par l'établissement est en hausse constante depuis les dernières années. On remarque une augmentation d'environ 25 % de sa clientèle depuis les six dernières années. Ceci est dû en partie aux processus de fusion et d'intégration qu'il a connus, mais aussi à l'entrée régulière de nouvelles demandes de service. En moyenne, le CSDI a reçu annuellement[13], entre 1995 et 2000, près d'une centaine de nouvelles demandes, dont 30 environ concernent des enfants de moins de 5 ans. Le nombre d'hommes desservis est d'environ 15 % supérieur à celui des femmes, tous les âges et tous les services confondus.

Évolution de la clientèle du CSDI de 1995-1996 à 2000-2001

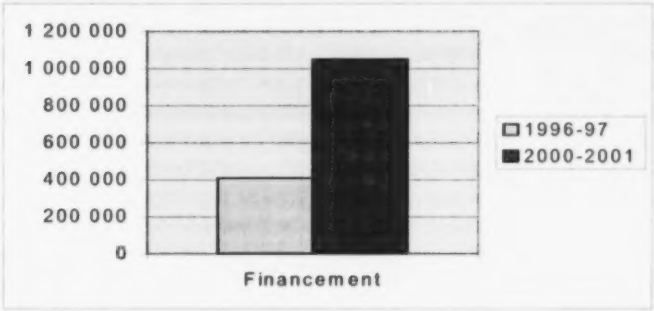


Les CLSC

Les CLSC s'impliquent auprès des personnes et de leurs familles depuis de nombreuses années. Cet engagement est particulièrement perceptible par la disponibilité des programmes de soutien à l'intégration comme le répit–dépannage–gardiennage et le maintien à domicile des personnes handicapées. Ces programmes ont d'ailleurs connu un essor au cours des dernières années. Ainsi, le budget des CLSC pour le seul volet du soutien à la famille pour les personnes handicapées a plus que doublé entre 1996 et 2001.

[13] Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec, Rapport statistique annuel 2000-2001, AS-485.

Évolution du budget du programme de soutien à la famille pour les personnes handicapées



À travers leurs services psychosociaux courants et leurs autres programmes, les CLSC offrent également des services de base aux personnes et à leurs familles. Depuis 1998, 19 intervenants dédiés à la déficience intellectuelle travaillent à l'intérieur des 11 CLSC de la région, ce qui a permis de rejoindre plus de 600 personnes en 1999-2000.

La participation des CLSC au programme clientèle est d'autant plus précieuse qu'ils interviennent en amont des problèmes, dans le cadre des programmes en prévention et en promotion. Le Cadre de référence en promotion et prévention[14] pour les 0–5 ans les cible d'ailleurs comme des partenaires majeurs au niveau de la stimulation précoce des jeunes qui sont à risque ou qui présentent des retards de développement.

L'Hôpital St-Julien

L'Hôpital St-Julien est un héritage d'une époque où l'institutionnalisation constituait une solution aux problèmes des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale. Selon les prévisions établies, il n'y aura plus aucun résidant en mars 2003 et l'établissement sera définitivement fermé. Le personnel est transféré aux établissements receveurs.

Le Centre l'Aubier

En 1998, le Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec a pris en charge les activités de l'établissement le Centre l'Aubier inc. En effet, le conseil d'administration de la Régie régionale a adopté, le 4 février 1998, une résolution relative au rachat de permis du Centre l'Aubier inc. Par cette décision, le CSDI assurait la prise en charge des activités de l'établissement privé situé à St-Wenceslas et, par le fait même la responsabilité des cinquante personnes encore hébergées dans cette institution. De plus, l'établissement spécialisé devenait responsable des deux centres de jour exploités par le Centre l'Aubier, l'un à Daveluyville et le second à St-Léonard d'Aston. Le CSDI a complété, au cours des deux années subséquentes, le processus d'intégration dans la communauté des résidants du Centre l'Aubier.

[14] Régie régionale de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Cadre de référence en promotion/prévention – Volet : Soutien au développement de l'enfant 0-5 ans, de sa famille et de ses milieux de vie, Juin 1998.

Les organismes communautaires

Lors du transfert du Programme de soutien aux organismes communautaires (SOC) par le MSSS, en 1994, trois organismes communautaires en déficience intellectuelle étaient reconnus et financés dans notre région. Au 1er janvier 2001, ce sont quelque 17 organismes qui sont reconnus et financés par la Régie régionale[15]. Ces organismes couvrent plusieurs volets d'activités, à la fois pour les personnes et leurs familles, mais aussi pour la communauté. Il est question de défense des droits et d'entraide, de promotion et de sensibilisation, de mise en place de services de soutien aux parents, d'activités de loisir et de travail, d'accompagnement et de parrainage, de répit et de gardiennage. Ils accueillent, notamment dans les territoires de l'Érable et de Suzor-Coté, au sein de leurs structures et de leurs activités, un nombre important d'ex-résidants de l'Hôpital St-Julien. Les personnes ont mis sur pied leur propre association, le Mouvement des Personnes d'Abord, que l'on retrouve à Drummondville et dans la région de Trois-Rivières.

Le milieu communautaire est aujourd'hui plus présent et plus actif que jamais dans le secteur de la déficience intellectuelle. Son apport est considérable.

Évolution des budgets des organismes communautaires en déficience intellectuelle 1994-2002
Erreur! Liaison incorrecte.

D'autres acteurs impliqués

Les personnes et leurs proches peuvent, bien sûr, être desservis par d'autres organismes ou établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Certaines personnes, selon leurs problématiques, reçoivent des services des centres hospitaliers (CH), des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), du Centre de réadaptation InterVal en déficience physique, des Centres jeunesse, du Centre Domrémy en alcoolisme et toxicomanie et du volet santé mentale du Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie (CHCM). Ces organisations assument des responsabilités spécifiques dans la dispensation des services offerts aux personnes et contribuent à maintenir ou à renforcer leur état de santé ou de bien-être. Certaines, dont le CHCM, ont convenu de modalités d'intervention partagées ou d'ententes de service avec l'établissement spécialisé. Il peut aussi arriver qu'elles aient besoin d'information et de soutien-conseil pour mieux desservir les usagers.

4. L'impact dans la communauté

Le défi majeur des dernières années, tant dans la région que dans l'ensemble du Québec, a consisté à réinsérer les personnes qui vivaient en institutions dans des ressources plus près des milieux

Ce sont plus de 400 personnes dans la région, hébergées en institution ou en établissement de soins de longue durée, qui ont intégré la communauté au cours des cinq dernières années.

[15] La majorité de ces organismes communautaires œuvrent exclusivement auprès des personnes elles-mêmes. D'autres offrent des activités aux personnes handicapées, dont les personnes présentant une déficience intellectuelle. Enfin, un organisme agit particulièrement au niveau de la promotion et de la sensibilisation. Malgré la majoration importante du budget alloué au cours des dernières années, la majorité de ces organismes communautaires n'ont pas atteint le financement de base reconnu dans le Cadre de financement des organismes communautaires du domaine de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

de vie naturels. Dans notre région, presque toutes ces personnes institutionnalisées en raison de leur déficience sont maintenant en voie d'être intégrées dans le milieu. Au niveau du réseau de la santé et des services sociaux, cette intégration sociale a amené les établissements et les organismes communautaires à s'adapter à cette nouvelle réalité et à changer profondément certaines manières de faire et de voir.

Évolution du nombre des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en milieu institutionnel entre 1996 et 2001

Années	CHSLD	Hôpital St-Julien	Centre l'Aubier
1996	111 (3,4 %)	600	50
2001	76 (2,9 %)	243	0

L'intégration sociale des personnes a entraîné dans son sillage le développement d'un réseau de ressources d'hébergement, particulièrement des ressources de type familial, qui sont devenues des partenaires incontournables dans le défi commun d'intégrer les personnes dans la communauté. Ces ressources sont enracinées dans la communauté, ce sont nos voisins. Cela prend une dimension tout à fait particulière dans les collectivités qui doivent accueillir de nombreuses personnes en un si court laps de temps. On constate que l'information rendue disponible à la communauté est l'une des clés du succès de l'intégration.

Le réseau de la santé et des services sociaux n'est évidemment pas le seul à intervenir auprès des personnes. En s'intégrant de plus en plus dans la société, celles-ci côtoient maintenant une multitude d'organismes dans tous les secteurs de la vie courante. Elles sont en contact particulièrement avec les centres de la petite enfance, les milieux scolaires, du travail, des loisirs et du transport. Certains ponts existent déjà entre le réseau de la santé et des services sociaux et ces autres partenaires, d'autres sont en construction et, enfin, d'autres sont à prévoir afin de permettre à la personne de jouer pleinement son rôle de citoyen ou de citoyenne à part entière.

5. Les défis que nous avons à relever

Il est maintenant établi que des modifications significatives sont apparues dans l'organisation des services ces dernières années. Ces changements ont pris leurs assises dans le contexte de l'intégration sociale. Désormais, l'idée qu'un seul établissement réponde aux besoins de l'ensemble des personnes visées ne peut plus être soutenue, même si l'établissement spécialisé va continuer d'occuper une place majeure dans l'organisation des services en déficience intellectuelle dans la région. Il est indispensable que les personnes trouvent une réponse à leurs besoins et réalisent leurs activités dans les mêmes lieux que toute personne de la communauté, qu'elles puissent recourir aux services médicaux courants et s'adresser aux divers établissements et services du réseau de la santé et des services sociaux, selon leurs besoins particuliers. C'est tout un réseau qui doit s'adapter à cette nouvelle réalité et continuer à progresser en ce sens, notamment en modifiant les pratiques professionnelles. Les défis que cela implique peuvent se résumer ainsi :

La transformation et l'adaptation des services

Le premier défi a trait à l'organisation des services. Le réseau est invité à se transformer et à adapter ses services aux personnes qu'il dessert. D'un côté, il faut mieux soutenir les personnes et les familles en leur offrant l'aide financière, matérielle et professionnelle nécessaire pour qu'elles puissent bénéficier de services plus accessibles, offerts sur une base plus intensive, et avoir de plus grandes possibilités de répit. De l'autre côté, le réseau est invité à mettre en place des structures souples permettant l'ajustement des services aux besoins de plus en plus complexes de la clientèle, en référence ici aux personnes qui ont été réintégrées dans la société après une longue période d'institutionnalisation, à celles qui présentent une situation complexe et se retrouvent souvent à cheval sur divers programmes ainsi qu'à celles qui présentent des handicaps multiples. Aussi, le vieillissement des personnes demande au réseau de bien s'organiser afin d'accueillir cette clientèle âgée dont le nombre va en s'accroissant.

La concertation et la coordination

Un second défi touche le partenariat et la concertation dans le réseau, tant sur le plan régional et local qu'au niveau intersectoriel, dans le but d'assurer une meilleure coordination des services et du soutien. La question du partage des responsabilités entre les différents acteurs est souvent complexe et peut impliquer des changements de pratique de part et d'autre. Des changements de mentalités sont essentiels et des mécanismes plus formels seront mis en place afin de bâtir un véritable réseau de services intégrés qui assure l'accessibilité, la continuité et la qualité des interventions. Ceci implique la nécessité d'assurer une fonction de coordination des actions.

L'évaluation et la qualité des services

La qualité des services constitue un autre défi d'importance. Dans le but de maintenir et d'améliorer les services, il faut s'assurer que ceux-ci soient personnalisés, de qualité et qu'ils répondent aux besoins des personnes et de leur famille. L'évaluation des services permettra d'atteindre les résultats souhaités. Outre l'imputabilité des résultats, cette évaluation comporte un volet touchant la satisfaction des usagers.

L'expertise et la formation des intervenants

Un quatrième défi consiste à assurer l'expertise et la formation continue des intervenants. Des activités de formation seront offertes aux intervenants qui travaillent directement auprès des personnes, de leurs proches et des autres partenaires. Le contexte a changé et ils sont appelés à revoir leurs responsabilités et leurs pratiques. Des opportunités de formation, de sensibilisation et d'information seront aussi accessibles à tous ceux et celles qui sont des partenaires de l'action en déficience intellectuelle.

LES PRINCIPES DIRECTEURS

LES SIX ORIENTATIONS

LES PRINCIPES DIRECTEURS

Les orientations régionales s'appuient sur des principes fondamentaux à l'égard de la personne, de la famille, des autres proches, de la communauté et de l'organisation des services. Ces principes font la promotion d'un cadre conceptuel qui vise à développer et à encourager la coopération, la responsabilisation des personnes et des organisations, l'efficacité de nos actions et l'amélioration des pratiques. Ces principes sont les suivants :

La personne a les capacités de définir son projet de vie
La personne est appelée à définir, à sa mesure, son projet de vie. Ceux et celles qui interviennent auprès d'elle la soutiennent, dès son plus jeune âge, en développant ses capacités d'autodétermination et en travaillant à réduire les dépendances.

La personne est accueillie comme un membre à part entière de la société
Il faut voir, au-delà des limitations, la personne elle-même avec ses désirs légitimes d'être reconnue, de participer pleinement à la vie de sa communauté et de jouer son rôle de citoyen à part entière. La présence du réseau social de la personne agit comme passerelle de son intégration à sa réelle participation sociale. L'exercice de rôles sociaux valorisés lui donne la possibilité d'apporter sa propre contribution à la société.

La personne dispose de services adaptés et accessibles qui répondent à ses besoins
Afin de mieux soutenir la personne, les services doivent être près des milieux de vie, accessibles et disponibles. Le développement d'un réseau de services intégrés amène davantage de cohérence et d'efficacité et demande moins de démarches à la personne. On vise également à bâtir un véritable partenariat au sein du réseau et à intensifier nos collaborations avec les partenaires de l'intersectoriel.

L'implication de la famille et des autres proches est valorisée et bien supportée
Les parents sont les principaux responsables du développement de leur enfant et ils sont ceux qui le connaissent le mieux. Leur implication dans la planification des services est essentielle. Les responsabilités des parents et des autres proches sont souvent exigeantes et les tâches peuvent être lourdes à supporter. Il faut donc offrir aux parents des mesures concrètes qui apportent, à la fois, de l'aide directe à leur fils ou leur fille, quel que soit son âge, et tout le soutien dont ils peuvent avoir besoin.

Ceux et celles qui côtoient et interviennent auprès des personnes disposent de différentes mesures de soutien
De plus en plus d'individus, provenant de tous les secteurs d'activité, sont appelés à côtoyer des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ces acteurs sociaux sont sensibilisés au vécu des personnes et ont accès à différentes formes de soutien, entre autres à de l'information et à du soutien-conseil. Les intervenants du réseau peuvent compter sur le développement de l'expertise et sur de la formation.

ORIENTATION 1 : FAVORISER LA PARTICIPATION SOCIALE DES PERSONNES

Le contexte

La présence des personnes dans le milieu de vie naturel a contribué à sensibiliser les collectivités aux défis de l'intégration sociale. Si, historiquement, ces personnes ont été dirigées en grand nombre vers des milieux institutionnels, cette approche a été mise de coté depuis quelques années au profit du maintien dans le milieu et des services externes offerts dans la communauté. L'approche communautaire va donc se poursuivre, voire s'intensifier. Ce mouvement est irréversible car il est maintenant reconnu que la qualité de vie des personnes dépend en grande partie de l'interaction entre celles-ci et leur communauté. La population doit, à ce titre, être informée et sensibilisée à leur vécu.

Le passage de l'intégration à la participation sociale met en lumière le besoin des personnes de disposer, comme nous tous, d'un réseau d'appui capable de faire la différence entre l'isolement et la vie active au sein de la collectivité qui devient alors source d'estime de soi, de reconnaissance et de bien-être. Ce réseau permet à la personne, comme à toute autre personne, de définir son identité, de créer des liens d'amitié, d'obtenir du soutien et de bénéficier d'opportunités d'établir de nouveaux contacts sociaux. L'évolution est telle que depuis quelques années, les personnes elles-mêmes se sont donné des lieux de parole et d'activité, des lieux où elles se retrouvent entre elles, avec peu ou pas d'intervenants, comme dans le Mouvement des Personnes d'Abord.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, les fondements de l'organisation des services du programme en déficience intellectuelle se sont orientés graduellement vers l'intégration et la participation sociales des personnes. L'adoption de ces valeurs, comme sens véritable de l'intervention, a modifié la nature des services ainsi que les pratiques professionnelles. En somme, les interventions visent désormais la réussite de la participation sociale par le développement des capacités, l'autodétermination, l'exercice de rôles sociaux valorisés, le soutien à la personne et aux proches et l'élaboration du réseau social de la personne.

Dans la perspective d'une réelle participation sociale, la personne doit avoir accès aux mêmes services et aux mêmes activités que l'ensemble de la population. Des mesures de soutien peuvent être requises à différentes étapes de sa vie dans le but de favoriser sa participation sociale et elles peuvent prendre des formes diverses comme l'accompagnement à différentes activités, le transport adapté, etc. À ce titre, la contribution d'autres partenaires est essentielle à l'atteinte de l'objectif visé. Les interventions réalisées par les différents organismes et réseaux favorisant la participation sociale des personnes nécessitent donc des ajustements concertés. L'objectif de la participation sociale peut être atteint dans la mesure où l'ensemble de la collectivité y contribue concrètement.

Pour favoriser la participation sociale des personnes, les objectifs du réseau de services intégrés visent à :

Informer et sensibiliser la population sur les aspirations légitimes des personnes

Les personnes sont de plus en plus présentes et visibles dans la communauté. Elles côtoient des individus qui ne sont pas nécessairement familiers et à l'aise avec elles. L'adaptation se vit de part et d'autre. Afin de faciliter l'accueil et le respect des personnes, il faut informer et sensibiliser la population à leur réalité. Des actions du Groupe Santé publique de la Régie régionale en promotion et en prévention primaire et secondaire sont également menées au niveau local, sous le leadership des CLSC.[16]

Mesures

Les organismes communautaires qui interviennent dans le domaine de la déficience intellectuelle, en collaboration avec les différents partenaires, informent et sensibilisent les partenaires locaux ou régionaux et la population du territoire sur la déficience intellectuelle, les conditions de vie des personnes et de leurs familles et sur leurs aspirations légitimes.

Les CLSC, ainsi que les partenaires impliqués, intègrent le domaine de la déficience intellectuelle dans les activités de promotion et de prévention qu'ils mènent sur le territoire.

Soutenir l'intégration et la participation sociales de la personne par l'élaboration de son réseau social et l'exercice de rôles sociaux valorisés

La personne doit pouvoir compter sur un réseau de personnes avec qui elle peut entrer en contact et entretenir des liens chaleureux. Ces dernières deviennent des figures significatives qui pensent à elle et lui font une place dans leur vie. Ce réseau va lui permettre de maintenir son identité sociale, lui fournira un soutien émotif, de l'aide concrète ou matérielle et lui donnera accès à de nouveaux contacts sociaux tout en contribuant au maintien de son intégrité physique et psychologique.

Comme tout individu qui veut participer à la vie de la communauté, une personne doit se voir offrir des opportunités de s'impliquer et de réaliser son projet de vie conjointement avec d'autres personnes de sa communauté. L'exercice d'un rôle social comme celui de travailleur, de bénévole ou d'étudiant favorise les contacts et les échanges informels avec les autres personnes de la communauté. Un tel statut social favorise le développement des capacités et des habiletés de la personne, agit sur son estime et valorise son image sociale auprès de ses proches et de son entourage.

---

[16] Le Projet de loi 36 sur la Santé publique prévoit que les CLSC vont élaborer, mettre en œuvre, évaluer et mettre à jour régulièrement un plan d'action local en santé publique. L'élaboration sera faite en concertation, notamment, avec les organismes communautaires concernés. Ce plan d'action local suivra le plan d'action régional qui sera élaboré par la Régie régionale, lequel découlera d'un plan d'action national.

Mesures

Les plans d'intervention et les plans de service individualisés comprennent un volet touchant la participation sociale de la personne dans les mêmes lieux que les autres personnes de sa communauté et tiennent compte non seulement des besoins mais également des désirs de la personne et ils s'assurent que celle-ci trouve dans son environnement des personnes significatives qui constitueront ou s'ajouteront à son réseau social.

Les CLSC et l'établissement spécialisé font connaître aux personnes et à leurs familles les organismes communautaires du territoire qui offrent des services d'entraide, des opportunités de créer des liens d'amitié et qui supportent diverses initiatives visant une plus grande participation sociale des personnes.

L'établissement spécialisé :

- *diffuse de l'information auprès de ses partenaires sur les pratiques susceptibles d'optimiser l'intégration et la participation sociale des personnes par l'élaboration du réseau social et l'exercice de rôles sociaux valorisés et il établit, avec les autres milieux d'intégration, des collaborations sur les moyens de favoriser leur participation sociale ;*
- *complète le processus d'intégration sociale des personnes désinstitutionnalisées par des mesures favorisant leur participation sociale.*

Soutenir la personne par des mesures d'accompagnement et d'entraide mutuel

Il est important de donner à la personne le soutien nécessaire pour réaliser ses activités et assumer ses responsabilités. Parmi les mesures jugées efficaces pour mieux la soutenir, l'accompagnement est considéré comme l'une des solutions les mieux adaptées à ses besoins. L'accompagnement peut prendre des formes variées et être offert de manière complémentaire par différents organismes et établissements. Ceux qui interviennent auprès de la personne respectent ce désir qu'elle peut éprouver de se prendre en main et de s'associer avec d'autres personnes qui vivent des situations semblables à la sienne. Le regroupement entre personnes, avec peu ou pas d'intervenants, est une occasion qui leur est donnée de vivre des expériences d'entraide. C'est également un lieu pour partager des préoccupations communes.

Mesures

La Régie régionale s'engage à soutenir, dans la mesure de ses disponibilités financières, la consolidation des services d'accompagnement et d'entraide entre les personnes offerts par les organismes communautaires.

Sous le leadership de la Régie régionale, les CLSC, l'établissement spécialisé et les organismes communautaires définissent leurs liens de collaboration et de complémentarité en regard de l'accompagnement des personnes.

Les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux favorisent la participation des personnes à des activités créées par et pour elles.

Favoriser la collaboration entre les différents partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et de l'intersectoriel engagés dans la participation sociale

Le réseau de la santé et des services sociaux a un rôle important à jouer afin de favoriser la participation sociale des personnes même s'il n'est pas le seul acteur impliqué. Dès lors que la personne s'intègre à la communauté, elle est susceptible de côtoyer de nombreuses personnes ou organisations. L'intervention du réseau de la santé et des services sociaux de la région se définit dans un rapport de complémentarité avec les principaux partenaires.

Mesures

La Régie régionale s'assure que le réseau mette à la disposition des partenaires intersectoriels les services de soutien-conseil sur l'adaptation des services destinés aux personnes, qu'il établisse des protocoles de collaboration avec les partenaires visés et qu'il offre l'assistance nécessaire à la personne afin de pouvoir recourir aux services de sa communauté.

Les CLSC :

- *initient et soutiennent localement la concertation intersectorielle tandis que la Régie régionale voit à l'arrimage des interventions du réseau avec les principaux représentants régionaux des autres organismes impliqués dans l'intégration et la participation sociale des personnes ;*
- *conduisent, dans un esprit de développement social et en collaboration avec leurs partenaires, diverses activités de sensibilisation et de représentativité visant à promouvoir les conditions facilitantes à une réelle participation sociale des personnes.*

Les établissements et les organismes du réseau s'assurent que leur personnel dispose des compétences requises pour intervenir dans le contexte de l'approche communautaire et intersectorielle.

ORIENTATION 2 : ADAPTER LES SERVICES AUX BESOINS DES PERSONNES

Le contexte

De manière générale, dans une perspective d'intégration sociale et de participation à la vie de leur communauté, les personnes et leurs proches souhaitent fréquenter les mêmes lieux et bénéficier des mêmes services que les autres personnes de la communauté. En matière de santé et de bien-être, les besoins des personnes sont diversifiés autant que le sont ceux de l'ensemble de la population et, conséquemment, peuvent interpeller les divers établissements et organismes communautaires du milieu de la santé et des services sociaux. C'est donc une gamme complète de services ou de programmes, de la prévention de la déficience jusqu'à l'hébergement, qui est susceptible d'être utilisée.

Le défi que doit relever le réseau consiste à adapter l'offre de service courant aux particularités des personnes et à assurer une réponse de qualité à l'expression de leurs besoins. Tous les établissements et organismes du réseau doivent assurer à leurs usagers une attention particulière pour que l'offre de service soit réellement adaptée et qu'elle évolue avec l'apparition des nouveaux besoins. Les CLSC, qui jouent un rôle de plus en plus actif en déficience intellectuelle, sont particulièrement interpellés pour adapter leurs services de première ligne aux personnes et à leurs proches. L'établissement spécialisé, quant à lui, doit être vigilant face aux changements suscités par le vieillissement des personnes et il doit soutenir les différents partenaires qui interviennent auprès de cette clientèle. Il est également appelé à adapter ses services aux personnes qui vivent des problématiques nouvelles ou complexes.

Il apparaît indispensable que les établissements de première ligne disposent de l'expertise requise pour ajuster adéquatement la forme et le contenu de leur programmation afin de tenir compte des besoins de la clientèle et de ses particularités. En ce sens, une attention toute spéciale doit être portée aux conditions qui permettront l'acquisition ou le développement de ces habiletés au sein des organisations et qui favoriseront la planification d'une démarche visant à adapter les services et les programmes. Parmi ces conditions, on vise principalement la présence d'intervenants habilités à intervenir dans le domaine de la déficience intellectuelle et possédant les connaissances requises dans les services de première ligne des CLSC.

L'adaptation des services concerne donc autant le savoir faire et le savoir être des intervenants que l'ajustement de la programmation aux caractéristiques des personnes. Tout cela suggère ou présuppose que les intervenants possèdent les connaissances requises de même que les attitudes adéquates pour les accueillir et leur offrir les services personnalisés requis au même titre que toute autre personne. On vise aussi la collaboration de l'établissement spécialisé afin d'assurer aux autres réseaux de services le soutien-conseil et l'expertise qui pourraient leur être nécessaires pour adapter leurs services aux besoins des personnes. La Régie régionale, quant à elle, va soutenir le développement des compétences des différents intervenants interpellés dans le cadre de la transformation des pratiques[17].

Pour adapter les services aux besoins des personnes, les objectifs du réseau de services intégrés visent à :

Adapter les services et les programmes des CLSC aux besoins particuliers des personnes, de leurs familles et des autres proches

Les CLSC constituent[18] la porte d'entrée du réseau de services. Ils offrent une gamme de services de base à la population de leur territoire. Ce sont ces mêmes programmes et services qui doivent également être disponibles pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, quel que soit leur âge. Aussi, les intervenants habilités à

[17] L'article 376 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux incombe à la Régie régionale la responsabilité de coordonner le développement des ressources humaines du réseau. Le Plan de consolidation 1999-2002 précise que la Régie régionale identifie les besoins et les stratégies de développement des compétences destinées à soutenir la mise en œuvre des différentes orientations régionales.

[18] Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, 2001, p. 75.

intervenir dans le domaine de la déficience intellectuelle accueillent les personnes et leurs proches et sensibilisent leurs collègues à leur réalité.

Mesures

Les CLSC disposent d'intervenants habilités à intervenir dans le domaine de la déficience intellectuelle et capables de recevoir et traiter les demandes des personnes et de leurs proches et de les accompagner dans leurs démarches.

Ces intervenants assurent une fonction de soutien et de consultation auprès de leurs collègues du CLSC sur la déficience intellectuelle et ses particularités, les modes d'intervention, l'instrumentation ainsi que les différentes approches préconisées.

Chaque CLSC définit les modalités d'adaptation de ses programmes et de ses services afin de tenir compte des besoins particuliers posés par la présence de la clientèle.

La Régie régionale et les CLSC s'assurent que les postes des intervenants habilités à intervenir dans le domaine de la déficience intellectuelle dans les services de première ligne des CLSC demeurent dédiés à ce programme clientèle et que les services soient harmonisés à travers la région.

Adapter les services dispensés par les autres acteurs du réseau de la santé et des services sociaux aux besoins des personnes, de leurs familles et des autres proches, et ce, de façon continue

L'établissement spécialisé et les autres établissements et organismes du réseau de la santé et des services sociaux accueillent également, selon leur spécificité, les personnes, leurs familles et les autres proches. Ils sont appelés à adapter leur pratique et leur fonctionnement à la réalité de ces personnes. Ils doivent être supportés et appuyés dans ce processus d'adaptation.

Mesures

Tous les établissements du réseau identifient les difficultés que vivent ces personnes face à l'accès aux services sociaux et de santé destinés à l'ensemble de la population et prennent les dispositions pour corriger la situation.

L'établissement spécialisé :

- *adapte également ses services aux besoins en constante évolution des personnes ;*
- *appuie de son expertise l'adaptation des services et des programmes des différents établissements et organismes du réseau de la santé et des services sociaux ;*
- *adapte ses services aux personnes qui vivent des problématiques nouvelles ou complexes, comme les déficiences multiples ou les problèmes associés de santé physique ou mentale, l'autisme et les autres troubles envahissants du développement, les troubles sévères de la personnalité, la parentalité et les problèmes liés à la judiciarisation.*

S'assurer que les personnes âgées présentant une déficience intellectuelle trouvent des services adaptés à leurs besoins particuliers

Comme l'ensemble de la population québécoise, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont aujourd'hui une espérance de vie plus longue, même si elles connaissent généralement un vieillissement prématuré. Face à cette population vieillissante, le réseau de la santé et des services sociaux est appelé à mieux comprendre ses besoins, à revoir les modalités d'organisation de service et à les adapter aux situations particulières de ces personnes.

Mesures

L'établissement spécialisé :

- *documente l'état des connaissances sur les particularités du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles, assure la diffusion auprès des intervenants et des milieux impliqués et adapte sa programmation aux besoins de sa clientèle âgée ;*
- *offre du soutien-conseil aux autres organismes et établissements qui dispensent des services auprès de cette clientèle particulière.*

Les CHSLD sont responsables de l'hébergement d'adultes en perte d'autonomie fonctionnelle, présentant un profil gériatrique en raison de problèmes physiques ou de l'âge, et ayant une déficience intellectuelle.

Favoriser le développement des compétences, l'amélioration des connaissances et la révision des pratiques courantes

L'une des conditions de réussite permettant l'actualisation des orientations régionales, plus particulièrement l'amélioration et l'adaptation des services, réside dans le développement des compétences de ceux et celles qui sont impliqués auprès des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Dans le cadre d'une approche intégrée et concertée de planification de la main d'œuvre, qui vise l'optimisation de la contribution et de la satisfaction au travail, la Régie régionale soutient les organisations du réseau et leurs ressources humaines afin qu'elles assument pleinement leurs nouvelles responsabilités.

Mesures

La Régie régionale :

- *soutient, en collaboration avec les établissements et les organismes concernés, le développement des compétences des intervenants afin qu'ils puissent assumer pleinement les nouveaux rôles et responsabilités qui leur sont dévolus ;*
- *évalue, via ses activités de connaissance/surveillance, l'évolution des caractéristiques de cette population vivant avec une déficience intellectuelle ;*
- *supporte l'établissement spécialisé dans la poursuite de son plan stratégique qui vise la reconnaissance d'un statut d'Institut de recherche universitaire en déficience intellectuelle.*

L'établissement spécialisé assure le développement optimal de l'expertise et la diffusion des connaissances auprès de ses partenaires sectoriels et intersectoriels.

Tous les établissements et les organismes communautaires du réseau s'assurent du maintien des compétences de leur personnel et leur offrent des opportunités de formation.

ORIENTATION 3 : AGIR PRIORITAIREMENT SUR LE DÉPISTAGE ET SUR LA STIMULATION PRÉCOCE

Le contexte

Il est possible, dans certaines circonstances, de prévenir l'existence d'une déficience intellectuelle. Des actions de promotion et de prévention peuvent être significatives à cet effet. La promotion de saines habitudes de vie chez la femme enceinte, d'un environnement sain et sécuritaire, la prévention de maladies infectieuses, ainsi que les techniques et les pratiques professionnelles assurant une naissance sans problème peuvent aider à prévenir l'apparition d'une déficience intellectuelle. L'amniocentèse et d'autres tests de dépistage reconnus efficaces peuvent permettre de déceler la présence d'anomalies chez le fœtus. Il appartient alors aux parents de faire le choix de poursuivre ou non la grossesse.

A la naissance d'un enfant, il est parfois possible de confirmer la présence d'une déficience intellectuelle, notamment lorsqu'il y a présence d'anomalies héréditaires ou congénitales. Cependant, comme la déficience intellectuelle légère est la plus fréquente, un doute persiste le plus souvent jusqu'à la période préscolaire. Pendant tout ce temps, les parents peuvent cogner à plusieurs portes et leur enfant recevoir différents services avant que ne soit confirmée la présence d'un véritable problème de développement. Les délais et l'absence d'information placent les familles dans une situation d'incertitude et d'angoisse en plus d'être préjudiciables à l'évolution de l'enfant, d'où toute l'importance d'un dépistage précoce.

Dès que les signes d'un retard sont constatés dans le développement de l'enfant, celui-ci est référé au CLSC de son territoire qui va soutenir les parents dans leurs démarches et inscrire l'enfant à un programme de stimulation. Les intervenants en CLSC, dans le cadre de leur programme de stimulation précoce, disposent de lieux dans la communauté et de modes d'intervention qui permettent d'élaborer une hypothèse quant à la présence d'une déficience intellectuelle. L'établissement spécialisé se joint à l'offre de service si un retard global de développement se manifeste ou si une hypothèse de déficience intellectuelle se précise ou est confirmée.

Tous les experts reconnaissent le fait qu'un programme de stimulation amorcé le plus tôt possible dans la petite enfance favorise davantage le développement des habiletés de l'enfant et limite les impacts défavorables des conséquences. La stimulation précoce se situe dans la période de vie précédant l'âge scolaire. Elle puise dans un large éventail d'activités de natures motrice, psychomotrice, sensorielle, cognitive, du langage ou autres offertes dans un cadre ludique individuel ou de groupe, dans le but de favoriser le développement maximal des capacités de l'enfant.

Dans toute démarche d'habilitation des individus, l'autonomie doit demeurer un objectif omniprésent. Nous reconnaissons à chacune des personnes un potentiel de développement de son autonomie quel que soit son âge ou le niveau d'incapacité. Les prémisses à l'exercice de l'autonomie se préparent dès la jeune enfance. Il est donc impératif que l'intervention précoce spécifique intègre ces prémisses dans la planification des activités et dans les mesures d'assistance éducative à domicile. Parmi ces activités, celles menant à l'autodétermination occupent une place prédominante. C'est par une conduite d'autodétermination qu'une personne a la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions qui vont influencer sa qualité de vie. Il importe que cette capacité soit stimulée dès le plus jeune âge afin de réduire au maximum les conduites de dépendance.

Pour agir sur le dépistage et sur la stimulation précoce, les objectifs du réseau de services intégrés visent à :

Favoriser les interventions pour soutenir la prévention de la déficience intellectuelle

Diverses actions visant la promotion et la prévention sont en cours dans la région, le plus souvent sous le leadership des CLSC, et agissent sur les facteurs de risque qui peuvent entraîner une déficience intellectuelle. Parmi ces actions de santé publique, nous retrouvons : la promotion de saines habitudes de vie, notamment la prévention du tabagisme et l'abstinence de consommation d'alcool chez la femme enceinte (afin de prévenir le syndrome d'alcoolisme fœtal) et d'un environnement sain et sécuritaire, comme la prévention de l'exposition en milieu de travail pour les travailleuses enceintes à des substances toxiques pour le fœtus (comme le plomb et le mercure) ; les actions touchant la lutte à la pauvreté (Naître égaux, grandir en santé) ; la vaccination qui prévient certaines maladies infectieuses pouvant entraîner une déficience intellectuelle tant pour le fœtus (rubéole congénitale) que pour les enfants de 0 à 17 ans (méningite et encéphalite) ; l'adoption de pratiques et de techniques médicales appropriées lors de l'accouchement afin de prévenir l'hypoxie ainsi que l'accessibilité à des tests prénataux pouvant dépister la présence d'anomalies chez le fœtus.

Mesures

Les CLSC poursuivent, avec leurs partenaires, leurs différentes activités de promotion et de prévention qui agissent sur les facteurs de risque d'une déficience intellectuelle.

Les milieux médicaux et les médecins intervenant auprès de la femme enceinte rendent accessibles des tests de dépistage prénatal pour celles qui sont reconnues les plus à risque.

Favoriser le dépistage précoce des enfants présentant ou à risque de présenter un retard de développement, sinon une déficience intellectuelle

Le dépistage peut être effectué par le médecin traitant, l'infirmière du CLSC, l'intervenante du Centre de la petite enfance, le professeur du milieu préscolaire, l'orthophoniste, etc. L'expérience de ces personnes, leur formation, les informations et les outils dont elles disposent sont des éléments qui influencent leurs capacités à observer un retard dans le développement de l'enfant, sinon une déficience intellectuelle. L'établissement spécialisé exerce une responsabilité particulière à l'égard de l'amélioration des connaissances en matière d'évaluation et d'observation des enfants ayant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle.

Mesures

L'établissement spécialisé offre directement son expertise-conseil aux organismes et aux établissements du réseau de la santé et des services sociaux concernés, aux cabinets de médecins, aux groupes de médecine familiale et aux autres milieux susceptibles de dépister un enfant présentant une déficience intellectuelle.

Le CLSC habilite les intervenants de ses programmes et services destinés à la petite enfance au dépistage précoce des enfants présentant ou à risque de présenter un retard de développement ou une déficience intellectuelle.

Offrir rapidement de la stimulation précoce aux enfants qui présentent ou sont à risque de présenter un retard de développement

Dès qu'un enfant est à risque de présenter un retard de développement ou que son développement signale un tel retard, il est primordial que cet enfant et ses parents soient référés au CLSC de leur territoire. Les CLSC disposent d'intervenants, dans le cadre de leurs programmes de soutien du développement de l'enfant, qui sont habilités à dépister la présence de difficultés de développement et qui s'assurent que des activités de stimulation précoces sont offertes à l'enfant.

Mesures

L'enfant qui présente un retard de développement est orienté le plus rapidement possible vers le CLSC de son territoire.

Une aide psychosociale et de l'information sont offertes à la famille dès que l'enfant est référé au CLSC.

Les CLSC rendent disponibles des activités de stimulation précoce sur leur territoire.

L'établissement spécialisé est mis à contribution et se joint à l'offre de service dès qu'est identifiée la présence d'une déficience intellectuelle ou lorsque l'hypothèse d'une déficience intellectuelle, dans le cas d'un retard global de développement, semble se confirmer.

Rendre disponibles dans le milieu de vie les services spécialisés d'intervention précoce

L'intervenant du CLSC initie, si requis, un premier plan de services individualisés (PSI) sur la base de l'évaluation des besoins. Lorsque cette évaluation des besoins de l'enfant le prescrit, l'établissement spécialisé assure une intervention individuelle d'adaptation-réadaptation, incluant de l'assistance éducative à domicile. Cette intervention précoce spécialisée s'effectue dans le milieu de vie de l'enfant par une ressource humaine experte qui aide le jeune enfant à progresser graduellement vers le développement maximal de ses capacités. Une gamme diversifiée de méthodes, de techniques d'intervention et de stratégies éducatives adaptées aux caractéristiques de l'enfant est alors utilisée.

Cette même présence experte informe les parents sur les étapes particulières du développement de l'enfant, les soutient et les conseille sur les attitudes à adopter face à certains comportements de celui-ci qui pourraient avoir un impact favorable sur son intégration sociale et les guide dans les façons de faire pour contribuer au développement des capacités de leur fils ou de leur fille. L'intervention se fait donc directement auprès de l'enfant tandis qu'un soutien psychoéducatif est offert aux parents.

Mesures

L'intervention auprès des jeunes enfants est offerte sans délai par l'établissement spécialisé et s'effectue principalement dans le milieu de vie de l'enfant (à domicile, en CPE, dans le milieu scolaire, etc.).

Les intervenants de l'établissement spécialisé réalisent les activités d'intervention directement auprès de l'enfant, en accord avec la famille et avec l'intensité requise. Également, ils soutiennent les parents dans l'apprentissage et à l'usage des méthodes d'intervention ou d'apprentissage les plus efficaces pour leur enfant.

L'établissement spécialisé offre à sa clientèle le soutien requis durant les phases de transition à l'intégration scolaire et en milieu de garde.

Intégrer les objectifs de l'élaboration du réseau social et de l'autodétermination dans le processus d'intervention précoce

L'intervention précoce se complète d'activités d'intégration dans la communauté dont le but est l'amorce de relations avec les pairs et l'élaboration du réseau social. Cette intégration peut se faire au sein d'un centre de la petite enfance, d'une garderie, etc. Il est important que l'enfant soit en contact avec les autres enfants de sa communauté.

Les prémisses à l'exercice de l'autonomie se préparant dès la jeune enfance, l'intervention précoce intègre, à l'intérieur de la planification des activités, des mesures d'assistance éducative à domicile, l'apprentissage à l'autodétermination et la sensibilisation auprès de la famille.

Mesures

Le plan d'intervention ou le plan de service prévoit la participation de l'enfant dans les lieux d'activité ou de proximité fréquentés par les autres enfants de sa communauté, et ce, en accord avec la famille.

Afin de réduire au maximum les comportements de dépendance, il importe que les intervenants intègrent dans leur pratique auprès de la famille les conduites favorisant le développement de l'autodétermination de l'enfant.

ORIENTATION 4 : SOUTENIR ADÉQUATEMENT LA FAMILLE ET LES AUTRES PROCHES

Le contexte

Les parents ont besoin d'un accompagnement et d'un soutien dès l'annonce du diagnostic, si celui-ci soit connu lors d'un dépistage prénatal, à la naissance ou encore dès que sont identifiés les signes d'un retard de développement de leur fils ou de leur fille. Lorsque le diagnostic est établi, il faut bien l'annoncer aux parents. Les familles sont alors en état de choc. Elles apprécient la délicatesse lors de l'annonce de la déficience de leur enfant et demandent à être respectées dans ce deuil qu'elles vivent. Certains parents expriment être mal informés et de la mauvaise façon. Un soutien psychosocial doit leur être offert dès ce moment. Enfin, ces derniers veulent ensuite recevoir de l'information sur la déficience intellectuelle et ses conséquences, connaître les services disponibles et, pour certains, bénéficier d'un soutien psychosocial.

La présence des parents est essentielle au bien-être de leur fils ou de leur fille et elle doit être appuyée et valorisée tout au long de leur vie. Ils sont les principaux agents du développement de leur enfant, ils sont aussi ceux qui le connaissent le mieux. Les liens familiaux sont déterminants pour le bien-être et le développement de l'enfant. Les parents ont besoin d'être soutenus face aux efforts constants qu'ils doivent déployer pour que leur enfant, quel que soit son âge, puisse participer à la vie sociale au même titre que toute autre personne.

L'objectif de la participation sociale comporte des exigences qu'il ne faut pas cacher. Il est certain que le maintien dans le milieu de vie naturel de la personne, et plus particulièrement au sein des familles, demande à celles-ci une disponibilité de temps, de ressources et d'énergie que n'ont pas à assumer les autres familles. Les parents sont, en effet, sollicités par leur fils ou leur fille qui a besoin, souvent plus que tout autre enfant, d'une attention particulière tout au long de sa vie. Ils sont aussi confrontés aux caractéristiques propres à la déficience intellectuelle de leur enfant et à un environnement qui n'est pas toujours ouvert ou adapté pour l'accueillir avec sa différence. De plus, leur contribution est attendue par les différents intervenants qui travaillent auprès de celui-ci pour favoriser le développement de certaines capacités.

Le degré de stress de la famille, particulièrement des parents, est souvent très élevé. La surcharge de travail imposée par la situation est importante, surtout pour les mères. C'est pour éviter l'épuisement parental, le recours hâtif à une ressource d'hébergement et favoriser le maintien de la qualité de la relation que l'assistance éducative à domicile, l'accompagnement et les différentes mesures de soutien sont offerts aux familles dans le cadre de la réalisation du plan de service ou des plans d'intervention. Les familles comptent sur le CLSC de leur territoire pour recevoir le soutien psychosocial dont elles pourraient avoir besoin. Le CLSC rend disponibles des mesures de répit, de dépannage et de gardiennage ainsi que du soutien à domicile. Il offre également différentes mesures d'assistance aux rôles parentaux. Les intervenants de l'établissement spécialisé apportent, quant à eux, un soutien psychoéducatif aux parents dans le cadre des activités offertes à leur enfant, quel que soit l'âge de cet enfant.

Plusieurs parents se sont regroupés au sein d'associations et d'organismes communautaires. Ils y trouvent un lieu de rencontres et d'échanges avec d'autres parents qui vivent des situations semblables. C'est un lieu d'entraide et de solidarité que le réseau valorise et soutient.

Pour soutenir adéquatement la famille et les autres proches, les objectifs du réseau de services intégrés visent à :

Soutenir la famille tout au long de son cheminement

Que le diagnostic soit établi formellement ou non, les parents sont référés au plus tôt au CLSC de leur territoire qui va les informer, les soutenir et les accompagner dans leurs démarches. L'intervenant du CLSC développe le plan d'intervention à la famille. De plus, les parents continuent de recevoir du CLSC le soutien psychosocial et les autres services dont ils ont besoin même si leur fils ou leur fille est référé ou pris en charge par l'établissement spécialisé.

Mesures

Les CLSC :

- *assurent la présence d'intervenants habilités à intervenir dans le domaine de la déficience intellectuelle afin d'accueillir, évaluer, informer et référer les personnes et les familles vers les ressources, les services et les organismes communautaires et les accompagner dans un transfert personnalisé vers ces ressources et services ;*
- *offrent le soutien psychosocial dont les parents peuvent avoir besoin.*

La Régie régionale mobilise la Commission médicale régionale et la Direction régionale de médecine générale sur la question de l'annonce du diagnostic.

Offrir des mesures de soutien adaptées aux besoins des familles et des autres proches

Les intervenants qui côtoient les familles doivent être sensibilisés aux réalités vécues par celles-ci. Les moyens appropriés sont pris pour alléger le plus possible la surcharge imposée par la situation. L'intensité des besoins en soutien des familles peut différer en fonction de l'âge, de la sévérité du déficit ou du niveau d'intégration sociale de la personne. Les caractéristiques de la famille et de ses membres conditionnent aussi le niveau et le type de soutien requis. Il faut, toutefois, reconnaître les efforts supplémentaires permanents déployés par les familles. Différentes mesures de soutien existent déjà, mais se doivent d'être renforcées.

Mesures

Suite à une évaluation globale des besoins, l'intervenant du CLSC élabore avec la famille un plan d'intervention qui prévoit les mesures de soutien à lui offrir.

La Régie régionale s'assure que les CLSC ont une pratique harmonisée concernant leurs différentes mesures de soutien afin que les familles puissent y trouver les mêmes opportunités, peu importe leur territoire de résidence.

L'intervention directe à domicile apportée à l'enfant dans le cadre de l'assistance éducative, du développement des capacités ou de l'accompagnement se réalise principalement par les intervenants de l'établissement spécialisé et l'intensité des services tient compte de la situation des personnes et de leur famille.

Les CLSC assurent des services de répit par l'allocation directe et, en collaboration avec l'établissement spécialisé et les organismes communautaires, conçoivent des mesures novatrices répondant aux besoins variés des familles et des personnes.

La Régie régionale et les établissements responsables d'offrir des activités de formation s'assurent que le contenu intègre les dimensions liées au vécu des familles et des autres proches.

Offrir aux familles des mesures d'assistance aux rôles parentaux

D'autres mesures doivent être instaurées afin de mieux soutenir les parents et les autres proches. Une aide financière additionnelle pourra désormais leur être apportée pour qu'ils puissent consacrer du temps et de l'attention à leur enfant et aux autres membres de leur famille. L'assistance aux rôles parentaux est conçue dans le respect des choix des parents : assistance éducative pour la réalisation des activités d'apprentissage ou d'encadrement de l'enfant ou de l'adulte visé, aide domestique, accompagnement de la personne à ses activités, assistance pour affaires juridiques, changement de milieu de vie pour les adultes vivant chez leurs parents, etc. L'introduction de cette mesure ne vise pas une économie d'intensité de l'intervention dispensée auprès de l'enfant par les intervenants de l'établissement spécialisé.

Mesures

Un quatrième volet, soit l'assistance aux rôles parentaux, est ajouté au programme de soutien à la famille des CLSC, en déficience intellectuelle, qui comprend déjà des mesures de répit, de dépannage et de gardiennage.

La Régie régionale, dans la mesure de ses disponibilités, s'engage à soutenir le financement et à consolider le programme de soutien à la famille en déficience intellectuelle pour faire en sorte d'ajouter un volet d'assistance aux rôles parentaux.

Offrir aux parents des occasions de se rencontrer et de s'entraider

Les parents doivent trouver dans leur milieu de vie des lieux où ils peuvent se retrouver entre eux et partager leur vécu. Le partage entre des parents qui vivent des situations semblables peut leur apporter le plus grand bien. Cela les aide à normaliser leur vécu en constatant qu'ils ne sont pas les seuls à vivre une telle situation. Ils trouvent auprès des autres parents des occasions de soutien et d'entraide.

Mesures

Les CLSC, l'établissement spécialisé et les organismes communautaires renforcent leur collaboration afin de s'assurer que les parents puissent trouver dans leur territoire des occasions de se rencontrer et de partager entre eux. Des formules novatrices et souples d'entraide et de soutien mutuel sont également à explorer.

La Régie régionale s'engage à soutenir, dans la mesure de ses disponibilités financières, les initiatives dans le milieu communautaire qui rendent accessibles des activités favorisant les rencontres et l'entraide entre parents.

ORIENTATION 5 : FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT MAXIMAL DES CAPACITÉS DES PERSONNES

Le contexte

Les personnes peuvent avoir besoin de soutien particulier à différentes étapes de leur vie afin de développer ou de maintenir leurs capacités fonctionnelles et leur potentiel d'autonomie. Le profil de chacun, l'âge, les intérêts, la présence ou non de la famille et du réseau social sont autant de facteurs qui déterminent le besoin d'ajuster et d'adapter la nature et l'intensité des services d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes. Les besoins peuvent aussi être différents selon qu'on soit un homme ou une femme. On retrouve, par exemple, une préoccupation importante des proches touchant les relations amoureuses et sexuelles chez les femmes et l'accès au travail chez les hommes.

L'approche individualisée exige que les intervenants et les organisations qui travaillent auprès de la personne s'assurent que celle-ci puisse définir à sa mesure son mode de vie, émettre ses idées et faire des choix tout en étant soutenue dans cette démarche. Ils favorisent le développement maximal des capacités qui permettent à la personne d'accroître son adaptation et son intégration dans son environnement, pour qu'elle puisse jouer un rôle social valorisé et vivre des expériences positives.

Les personnes peuvent toutefois être vulnérables et elles doivent se protéger et être protégées contre tout risque d'abus, de négligence ou de violence. Les intervenants sont sensibilisés au risque d'abus de toutes sortes dont la personne peut être victime. Il faut offrir à la personne l'aide nécessaire à l'apprentissage de son autonomie fonctionnelle, au développement de ses aptitudes sociales, à l'acquisition de comportements adaptés, ainsi qu'à son éducation sexuelle et lui fournir le soutien lui permettant de faire des choix face à son mode de vie, à ses relations amicales et amoureuses, à sa spiritualité, etc.

Le milieu de vie constitue un déterminant important de la qualité de vie des personnes. Ces dernières ne demeureront pas nécessairement toute leur vie avec leurs proches. Elles grandissent, évoluent et, tôt ou tard, elles devront considérer une alternative résidentielle autre ou un milieu substitut. Certaines vivent aujourd'hui en logement autonome, plusieurs sont dans un milieu résidentiel substitut, d'autres demeurent avec leurs parents ou chez d'autres membres de la famille. Il importe de faire en sorte que chaque personne puisse vivre dans le milieu qui lui convienne et y trouver la sécurité et la capacité de s'épanouir. Lorsqu'il s'agit d'un milieu de vie substitut, le pairage tient compte des caractéristiques des personnes, de sorte que la ressource choisie corresponde au type et à l'intensité du soutien que la personne requiert. Des ressources d'hébergement temporaire doivent aussi être disponibles en situation préventive, de dépannage ou d'urgence sociale.

Au sein de la collectivité, les personnes s'accomplissent et développent leur estime de soi en participant à des activités valorisantes durant l'enfance, l'adolescence et à l'âge adulte. Les adultes doivent pouvoir compter sur différentes mesures d'apprentissage et de soutien socioprofessionnel à partir du moment où ils quittent le milieu scolaire. La participation à des activités de jour à l'extérieur du milieu résidentiel est un indice important de qualité de vie. L'établissement spécialisé a pour mission de soutenir la participation des personnes adultes soit au marché du travail régulier ou adapté, soit à différentes activités d'apprentissage, dans une perspective d'adaptation et de réadaptation. Certains organismes à but non lucratif ont également mis sur pied des milieux de travail adaptés aux personnes. Le réseau de la santé et des services sociaux a certainement un rôle important à jouer à ce niveau, mais il n'est pas le seul. Il faut assurer l'arrimage des services relatifs à l'intégration socioprofessionnelle en collaboration avec ceux des autres ministères et organismes concernés.

Pour favoriser le développement maximal des capacités des personnes, les objectifs du réseau de services intégrés visent à :

Axer les interventions vers le développement maximal des capacités des personnes

Toute personne a en elle le potentiel de développer à sa mesure son autonomie, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité. De ce fait, la personne peut jouer des rôles socialement valorisés et apporter sa contribution à la société. Les services ou activités qui lui sont offerts doivent correspondre à ses aspirations et à ses besoins. En ce sens, elle est consultée et impliquée dans les décisions qui la concernent. Une approche différenciée selon le sexe permet de mieux reconnaître les caractéristiques de chacun et d'offrir des réponses adaptées à leur condition.

Les intervenants travaillent dans la perspective de l'autodétermination des personnes, de la réduction des dépendances et de l'adoption de comportements sociaux qui augmentent son potentiel d'insertion et de participation sociales et qui la protègent contre les risques d'abus dont elle peut être victime. Les femmes présentant une déficience intellectuelle sont particulièrement vulnérables à la violence sexuelle. Elles sont, ainsi, doublement discriminées.

Mesures

L'établissement spécialisé :

- *s'assure que son offre de service individualisée d'adaptation-réadaptation et d'accompagnement corresponde aux besoins et aux aspirations de la personne ;*
- *ajuste la nature et l'intensité de ses services aux besoins et aux aspirations de la personne, notamment par une aide directe et de l'assistance éducative à domicile ;*
- *vise à habiliter, par ses différents programmes, la personne à développer son autonomie, à s'affirmer et à définir ses préférences quant à son mode de vie ;*
- *forme ses intervenants aux approches basées sur le développement de l'autodétermination, la réduction des dépendances et des problèmes de comportement et l'élaboration du réseau social ;*
- *conçoit, de façon concertée, des moyens de déceler et de contrer les situations où il y a abus, négligence ou violence ou toute autre situation menaçant la santé physique ou psychologique de la personne afin de la protéger et lui venir en aide ;*
- *tient compte, dans le plan d'intervention, des préoccupations particulières des personnes concernant les relations amoureuses, la vie de couple et la spiritualité.*

La Régie régionale :

- *documente, avec l'aide des différents partenaires, les principales caractéristiques liées au genre des personnes et préconise une approche différenciée selon le sexe;*
- *s'assure, dans le cadre de la mise en œuvre des Orientations gouvernementales en matière d'agressions sexuelles, de prendre en considération les besoins spécifiques des femmes victimes d'agressions sexuelles vivant avec une déficience intellectuelle.*

Offrir un éventail diversifié de ressources liées à l'intégration sociorésidentielle

Selon qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte, et en fonction de son choix ou de la personne qui la représente, la personne doit obtenir le soutien nécessaire pour trouver une ressource non institutionnelle ou une assistance à domicile adaptée à ses besoins. Le milieu résidentiel peut prendre différentes formes : assistance au logement autonome, accès à la propriété ou à la copropriété, résidences et familles d'accueil, ressources intermédiaires[19] ou à assistance continue, chambres, pensions, hébergement communautaire, adaptation du domicile et ressources résidentielles privées.

Les ressources résidentielles de l'établissement spécialisé s'inscrivent dans un continuum de services diversifiés, gradués et complémentaires[20] avec le secteur du maintien à domicile et les divers réseaux de l'hébergement (personnes âgées, santé mentale, jeunesse). Dans notre région, personne ne sera hébergé en institution pour

[19] Les principaux modèles de ressources intermédiaires tels que présentés dans le Cadre de référence du MSSS sont : l'appartement supervisé, la maison de chambre, la maison d'accueil et la résidence de groupe. La création de nouveaux modèles organisationnels est également possible. Les ressources intermédiaires sont, de nature, liées par contrat à l'établissement spécialisé.

[20] Pour les personnes qui sont également atteintes d'un trouble de santé mentale, l'établissement spécialisé voit sa contribution précisée dans les mesures contenues dans les Orientations régionales en santé mentale. D'autre part, les Orientations régionales en matière de ressources non institutionnelles et le plan d'action énoncent le mandat de l'établissement spécialisé et le convient à développer, transformer, renouveler et diversifier l'éventail des ressources liées à l'habitation.

seule cause de déficience intellectuelle. Enfin, le réseau est invité à s'associer avec les partenaires de l'intersectoriel afin de développer des projets novateurs visant l'intégration des personnes en logement autonome.

Mesures

L'établissement spécialisé :

- *œuvre dans le sens du développement maximal des capacités sociorésidentielles des personnes et continue à apporter son soutien à la personne dans des formes variées de logement et d'hébergement ;*
- *s'assure d'un pairage optimal entre la ressource non institutionnelle (RTF, ressource intermédiaire (RI), etc.) et la personne, en tenant compte des préférences de celle-ci et de ses proches. Conformément à sa mission, l'établissement spécialisé apporte son soutien aux personnes œuvrant à l'intérieur du réseau de ressources résidentielles dont il a la responsabilité ;*
- *assure la responsabilité de la prestation des services professionnels auprès des personnes desservies par son programme sociorésidentiel (RTF, RI, résidence à assistance continue (RAC)), incluant les services psychosociaux, de réadaptation et de nursing, à l'exception toutefois des services professionnels dispensés dans le cadre des services ambulatoires et du virage ambulatoire ;*
- *assure la mise en place de ressources résidentielles (temporaires et permanentes) adaptées aux personnes présentant des déficiences associées ou des besoins importants d'assistance personnelle ou d'encadrement ;*
- *soutient activement les intervenants et les établissements en assurant un rôle de soutien-conseil qui réponde aux situations particulières des personnes présentant une déficience intellectuelle avec un profil gériatrique et qui sont hébergées en CHSLD ;*
- *agit en partenariat avec les organismes intersectoriels concernés (SHQ, Office municipal d'habitation (OMH), municipalités, OPHQ, etc.) afin que soient développés conjointement des projets sociorésidentiels novateurs.*

La Régie régionale voit à ce que soit établie la jonction entre les Orientations régionales en déficience intellectuelle, les recommandations du Rapport d'expertise externe pour les ressources non institutionnelles[21] *et le rapport portant sur l'analyse de la politique de placement en ressource de type familial.*[22]

Rendre disponibles des services d'hébergement temporaires

Des services d'hébergement peuvent être requis, de façon temporaire, pour répondre à des situations particulières. Ces quelques ressources peuvent être utilisées dans un rôle préventif ou lors de situations d'urgence alors que la personne doit sortir temporairement de son milieu habituel de vie ou encore si elle est en attente d'une ressource au sortir d'un séjour en centre hospitalier de courte durée, par exemple. Pour les familles en

[21] Desbiens, H., Rapport d'expertise externe pour les ressources non institutionnelles – constats et recommandations, 30 mars 2001.

[22] Centre jeunesse de Québec, Familles d'accueil et intervention jeunesse – Analyse de la politique de placement en ressource de type familial, Institut universitaire sur les jeunes en difficulté, Québec, mai 2000, 102 p. Ce rapport, préparé par le Groupe de travail sur la politique de placement en famille d'accueil, est mieux connu sous l'appellation du Rapport Cloutier.

besoin de répit dont le fils ou la fille présente des besoins importants d'encadrement qui font en sorte que leur enfant ne peut bénéficier des ressources régulières de répit, des places de répit spécialisé sont disponibles dans la région.

Mesures

L'établissement spécialisé :

- *rend disponibles des places d'hébergement temporaire à l'intérieur de son réseau de ressources non institutionnelles afin de répondre à différentes situations de dépannage ;*
- *assure des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance et il assure la gestion des ressources spécialisées de répit (RTF, RI, RAC);*
- *rend disponibles aux CLSC des places d'hébergement temporaire à l'intérieur de son réseau de ressources non institutionnelles. Les CLSC gèrent l'admission de ces places. Elles sont utilisées dans le but de soutenir les familles vivant avec une personne qui a des besoins importants d'encadrement et d'assistance et pour qui les mesures habituelles de soutien à la famille (répit, dépannage, gardiennage) ne suffisent pas.*

Redéfinir les mesures d'apprentissage et de soutien socioprofessionnel

Pour le réseau de la santé et des services sociaux, la participation au monde du travail poursuit souvent plusieurs objectifs, parfois simultanément, dont l'actualisation du projet de vie de la personne, le développement des capacités, l'amélioration de l'image sociale, le maintien des capacités relationnelles et l'intégration sociale. L'établissement spécialisé se voit fréquemment interpellé pour offrir différentes mesures touchant l'évaluation des capacités de travail, l'orientation professionnelle (appariement), le soutien au développement des habiletés de travail, l'intégration au travail et la réalisation d'activités valorisantes dans la communauté. Les interventions de l'établissement spécialisé visent principalement à renforcer le potentiel des personnes adultes et à les soutenir dans l'intégration au travail sans se substituer aux fonctions et responsabilités des autres organismes ou ministères à l'égard des mesures d'employabilité. Un questionnement toutefois est présent dans ce secteur d'activité et touche à la fois la définition du programme, l'éventail des services s'y rattachant et les liens de partenariat avec le secteur communautaire. Il faut redéfinir ce volet de services, en collaboration avec les partenaires impliqués, dans le but de répondre encore mieux aux besoins des personnes.

Mesures

L'établissement spécialisé :

- *contribue, par ses services, au développement des capacités de travail et de l'autonomie fonctionnelle des personnes pour qu'elles soient en mesure d'intégrer le marché du travail ;*
- *apporte à la personne un soutien approprié pour qu'elle puisse réaliser des activités de jour valorisantes lorsqu'elle ne peut intégrer le marché du travail ;*
- *assure l'arrimage des services relatifs à l'intégration socioprofessionnelle avec les autres partenaires sectoriels et intersectoriels concernés et recherche avec eux des modalités d'intégration au travail adaptées à la réalité des personnes ;*

La Régie régionale initie une démarche de redéfinition des services socioprofessionnels dans la région, en collaboration avec l'établissement spécialisé et les partenaires impliqués.

ORIENTATION 6 : ASSURER L'ACCÈS À DES SERVICES DE QUALITÉ, COMPLÉMENTAIRES ET COORDONNÉS

Le contexte

Les personnes doivent pouvoir trouver dans leur communauté les services dont elles peuvent avoir besoin. L'accessibilité aux services dans le milieu de vie prend une connotation tout à fait particulière dans ce programme puisqu'elle constitue l'une des pierres angulaires de l'approche clientèle en déficience intellectuelle. En effet, la proximité des services ne témoigne pas seulement d'une évolution des modes d'organisation de service fondée sur le rapprochement et l'équité, mais aussi, et surtout, d'une profonde croyance que c'est au sein de son milieu que la personne trouvera la meilleure réponse à son projet de vie[23].

Afin de faciliter l'orientation des personnes vers les services appropriés, il convient de préciser au préalable le mécanisme d'accès. Cela commence par l'identification d'une porte d'entrée unique où le traitement de la demande se fait directement. Cette porte d'entrée est le CLSC. À cet endroit, l'accueil débute par une évaluation des besoins de la personne et de ses proches, notamment en matière de soutien, une référence vers les différents services du CLSC et par des informations sur les services du réseau, des organismes gouvernementaux et communautaires puis se complète par un soutien à l'accès aux services requis.

Le mécanisme d'accès, dont la responsabilité incombe à la Régie régionale, comprend également un processus de gestion de cas qui fait en sorte d'éliminer dès le départ la possibilité de ballottement des personnes, de reprise des évaluations ou d'une mauvaise orientation de la demande. Ce processus prévoit les interfaces entre les établissements qui offrent les services de base et celui qui dispense les services spécialisés ou tout autre établissement ou organisme

[23] Le Plan de consolidation de la Régie régionale a défini les objectifs régionaux en matière d'accessibilité territoriale des services. Il est maintenant prévu que la majorité des services de base et spécialisés doivent être disponibles dans la communauté locale.

communautaire appelé à desservir cet usager, de manière à ce que les besoins soient comblés et que les délais de prise en charge soient éliminés.

Outre le mécanisme d'accès aux services, une approche de services intégrés nécessite un partage clair des responsabilités, des services individualisés, une participation des ressources de chaque territoire ainsi qu'une coordination des services. Les mandats et les responsabilités des différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux et des organismes communautaires qui interviennent auprès des personnes et des proches doivent être bien différenciés. Un réseau de services intégrés permet de travailler en complémentarité, dans un esprit de collaboration et de continuité. L'intégration des services entre les différents partenaires doit assurer une cohérence des actions bien ressentie par les personnes desservies.

La Régie régionale favorise l'amélioration continue de la qualité des services dispensés à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux. À cet égard, l'approche retenue suppose que la qualité se définisse non seulement à partir de normes cliniques, professionnelles ou administratives, mais aussi à partir des attentes énoncées par les usagers eux-mêmes à l'égard des services qu'ils reçoivent.[24]

Pour assurer l'accès à des services de qualité, complémentaires et coordonnés, les objectifs du réseau de services intégrés visent à :

Rendre accessibles et disponibles les services dans les communautés

Le principal moyen pour atteindre cet objectif repose sur la présence d'un réseau de services intégrés qui prend comme assise le territoire local comme base d'organisation de service. Sur ce territoire, la gamme des services de base doit être accessible, le plus près possible du milieu de vie des personnes, bien que la configuration puisse présenter des variantes d'un territoire à un autre. Quant aux services spécialisés, ils sont également déployés localement lorsque la masse critique le permet. Un mécanisme d'accès souple, fluide et efficace est essentiel pour assurer une coordination des services autour des besoins de la personne et des proches.

Mesures

Pour toute nouvelle demande, le CLSC est la porte d'entrée du réseau pour ce programme clientèle. L'accès aux services débute donc par une demande au CLSC du territoire de résidence.

La gamme des services de base est accessible dans tous les CLSC.

Les services spécialisés sont déployés sur une base locale et ils sont adaptés aux besoins des personnes.

La Régie régionale établit, dans le cadre du mécanisme d'accès aux services, le processus de gestion individuel des demandes.

[24] Régie régionale Mauricie Centre-du-Québec, Démarche régionale d'amélioration continue de la qualité des services – Évaluation des attentes et de la satisfaction des usagers, novembre 2001.

Assurer à la fois un partage clair des responsabilités et la complémentarité des services

Les personnes utilisent aussi les services offerts à l'ensemble de la collectivité. Les établissements du réseau accueillent ces personnes en fonction de leurs champs de compétence respectifs et des responsabilités particulières qui leur sont dévolues. Les contributions des établissements et des organismes du réseau sont présentées à l'Annexe 1[25]. Le passage du réseau des établissements vers un réseau de services intégrés nécessite une circulation fluide de l'information, une collaboration soutenue entre les différents partenaires du réseau et de l'intersectoriel et la mise en place de mécanismes intégrateurs[26]. La mise en commun des défis reliés à la continuité et à la complémentarité des services, notamment entre les réseaux de première et de deuxième lignes, constitue un point de départ pour identifier et moduler les points de vue respectifs.

Mesures

La Régie régionale :

- *voit à ce qu'un cadre de référence définissant les modalités d'organisation du réseau de services intégrés, au plan régional et local, et visant à faciliter l'orientation des personnes et la complémentarité des services, soit élaboré entre l'établissement spécialisé, les CLSC et les organismes communautaires ;*
- *favorise une meilleure intégration des interventions au plan clinique et voit, en collaboration avec les établissements impliqués, à ce que les procédures et les outils d'évaluation et de collecte d'information soient convenus et harmonisés.*

L'établissement spécialisé :

- *prend l'initiative de proposer des modalités de collaboration aux établissements et organismes concernés par des problématiques associées à la déficience intellectuelle ;*
- *diffuse aux partenaires susceptibles d'être en contact avec les personnes les mécanismes de communication à utiliser dans les situations d'urgence ou de crise sociale.*

Assurer la continuité et la coordination des interventions

Il est essentiel que les personnes et leurs proches puissent recevoir des services de façon continue même si ceux-ci peuvent être dispensés par des organisations différentes. La continuité des services s'exerce particulièrement via le plan de services individualisé (PSI) pour une articulation cohérente entre les services de base et les

---

[25] L'Annexe 1 énonce les responsabilités respectives confiées aux différents établissements et organismes du réseau, telles qu'elles apparaissent dans la Politique ministérielle destinée aux personnes présentant une déficience intellectuelle.

[26] À titre d'exemple de mécanisme intégrateur, on peut référer à l'une des mesures avancées par le Comité de coordination des chantiers jeunesse qui remettait, en novembre 2001, un avis à la Ministre déléguée, madame Agnès Maltais, visant à *Faire front commun contre la détresse et les difficultés graves des jeunes*. Cette mesure suggère de former des *Équipes territoriales d'intervention conjointe* dans chaque territoire de CLSC. De nature essentiellement clinique, l'équipe serait formée, au départ, d'un noyau permanent d'intervenants des CLSC, des centres jeunesse, des centres de réadaptation en toxicomanie et en déficience intellectuelle.

services spécialisés et aussi à l'égard de situations à double problématique qui interpellent un autre réseau spécialisé de services. Une démarche individualisée de planification et de coordination des interventions survient surtout dans les étapes de la vie où s'opèrent des transitions ou lorsque la personne présente une situation complexe qui amène plusieurs organismes et établissements, tant du réseau de la santé et des services sociaux que des autres secteurs de service, à intervenir auprès d'elle. L'évaluation des besoins détermine la nécessité ou non d'élaborer un plan de services individualisé (PSI). La personne peut être accompagnée d'une personne de son choix lors de son PSI.

Mesures

Chaque organisme ou établissement qui accueille une personne présentant des problématiques multiples a la responsabilité d'initier la concertation avec les partenaires concernés afin d'élaborer un plan d'intervention simultané et intégré répondant à l'ensemble des besoins de cette personne[27].

L'établissement spécialisé forme des intervenants de ses programmes à la participation et à la coordination de plans de services individualisés.

Les CLSC et l'établissement spécialisé mettent en place des mesures souples et adaptées pour permettre aux personnes desservies de participer pleinement à leur PSI.

La Régie régionale étudie l'opportunité d'étendre le Système provincial d'information clientèle en déficience intellectuelle (SIC-DI) à d'autres établissements en expérimentant un projet pilote.

Améliorer la qualité et l'efficacité des services offerts aux personnes et aux proches

Le réseau de la santé et des services sociaux est engagé dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des services[28] afin de répondre toujours mieux aux besoins des personnes. Les connaissances évoluent, les mentalités changent et les pratiques s'ajustent en conséquence. La présence d'un plan d'intervention individualisé pour chaque personne desservie par un établissement est l'une des conditions nécessaires à l'atteinte de cet objectif d'offrir des services efficaces et de qualité. La personne et ses représentants participent à ce plan d'intervention.

[27] On retrouve également cette mesure à l'intérieur des orientations régionales en santé mentale, adoptées en octobre 1999.

[28] « La qualité, c'est l'utilisation des ressources les plus appropriées pour rendre les bons services répondant parfaitement aux besoins et aux attentes du client et ce, au meilleur coût possible ». Tiré du Plan de consolidation 1999-2002, 1999, p.89.

Mesures
Des indicateurs de résultats sont identifiés par la Régie régionale, en collaboration avec les établissements et organismes du réseau, pour évaluer les services et les pratiques et tenir compte de la satisfaction des personnes desservies et de leurs proches. *Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux qui dispensent des services aux personnes ou à leurs proches établissent un plan d'intervention individualisé pour chaque personne desservie.*

CONCLUSION

L'adoption des Orientations régionales en déficience intellectuelle constitue une étape déterminante de l'engagement et de la mobilisation de la Régie régionale et de tout le réseau de la santé et des services sociaux envers la participation sociale des personnes.

D'autres étapes devront toutefois être complétées pour que les orientations puissent trouver un terrain fertile. À cet égard, l'élaboration du plan d'action menant à la mise en œuvre des orientations constitue la prochaine étape. Ce plan doit déterminer les moyens ou les modalités qui feront en sorte que les mesures énoncées dans les orientations régionales pourront s'appliquer selon un échéancier d'une durée prévue de trois ans. Le plan d'action doit également prévoir la participation des partenaires de l'intersectoriel avec qui nous partageons une responsabilité commune en ce qui a trait à la participation sociale des personnes. D'autres démarches structurantes, comme la réalisation d'un cadre de référence pour les établissements et le secteur communautaire, auront également un impact sur la mise en place du réseau de services intégrés.

L'adoption des orientations régionales constitue une priorité de la Régie régionale. Une grande attention sera apportée conséquemment au suivi et à l'évaluation continue de la réalisation des orientations.

ANNEXE 1 : UN PARTAGE CLAIR DES RESPONSABILITÉS[29]

Bien qu'elles puissent varier en fonction des caractéristiques locales ou régionales, les grandes responsabilités des principaux dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux demeurent en général à peu près les mêmes.

Responsabilités des centres locaux de services communautaires :

gestion de programmes de prévention ;
dépistage et intervention précoce ;
gestion de la porte d'entrée du mécanisme d'accès (information, référence, évaluation globale, etc.) ;
soutien aux familles :
- évaluation des besoins des familles,
- services psychosociaux destinés aux familles,
- évaluation des besoins de répit et orientation des personnes visées vers les services appropriés,
- gardiennage et répit (allocations directes et autres types de soutien),
- assistance aux rôles parentaux ;

services psychosociaux courants aux adultes ;
soutien à domicile de personnes occupant un logement autonome ;
soutien à la communauté (organismes communautaires et autres).

Responsabilités des centres de réadaptation en déficience intellectuelle :

intervention précoce ;
services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale ;
assistance éducative ;
soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant ;
gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI, une résidence à encadrement continu) ;
dépannage en situation d'urgence ;
soutien à la communauté (commerçants, voisinage, etc.) ;
soutien aux intervenantes et aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC, CH, CHSLD, CJ, etc.) ;
soutien aux intervenantes et aux intervenants d'autres secteurs (centres de la petite enfance, éducation, loisirs, emploi, etc.) ;
services d'intégration résidentielle (RTF, RI, etc.) ;
services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue) ;
services psychologiques spécialisés ;
soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement ;

[29] Ministère de la Santé et des Services sociaux, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, Québec, 2001, pp. 75 à 78.

services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail) ;
soutien à la réalisation d'activités valorisantes ;
réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel.

Responsabilités des établissements de réadaptation en déficience physique :

services de réadaptation physique destinés aux personnes ayant des incapacités temporaires ou permanentes ;
services de réadaptation physique pour les personnes multihandicapées.

Responsabilités des centres hospitaliers de soins psychiatriques :
services psychiatriques pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale associés ou de graves troubles de comportement.

Responsabilités des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés :
prévention (information, dépistage de maladies métaboliques, etc.) ;
dépistage et orientation ;
annonce du diagnostic aux parents ;
soutien destiné aux parents après l'annonce du diagnostic ;
services médicaux requis.

Responsabilités des centres d'hébergement et de soins de longue durée :
hébergement d'adultes en perte d'autonomie fonctionnelle présentant un profil gériatrique en raison de problèmes physiques ou de l'âge et ayant une déficience intellectuelle.

Responsabilités des centres jeunesse :
services aux enfants ayant besoin de protection et aux jeunes contrevenants.

Responsabilités des organismes communautaires :
promotion et sensibilisation, défense des droits et représentation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ;
promotion et sensibilisation, défense des droits et représentation des familles ;
services divers selon les caractéristiques des milieux, par exemple, et à titre indicatif seulement : groupes d'entraide, soutien dans les loisirs ou dans le travail, répit, intégration aux services de transport, parents–soutien, accompagnement, parrainage, etc.

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DU QUÉBEC POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (2000). *La charte des valeurs*, Montréal, 34 p.

BONIN L. ; BOISVERT, D. ; BOUTET, M. (1994). *Étude des caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie-Bois-Francs*, Trois-Rivières, ministère de la Santé et des Services sociaux, Régie régionale de la santé et des services sociaux Mauricie–Bois-Francs, 183 p.

BOUCHARD C. et M. DUMONT (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi ? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 94 p.

CENTRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC. *Rapport annuel 2000-2001*, 29 p.

CENTRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC. *Rapport statistique annuel 2000-2001, AS-485*, 18 p.

CENTRE JEUNESSE DE QUÉBEC (2000). *Familles d'accueil et intervention jeunesse – Analyse de la politique de placement en ressource de type familial*, Institut universitaire sur les jeunes en difficulté, Québec, mai, 102 p.

COLLECTIF (1999). *Milieux de vie substituts – Regroupements de type communautaire pour personnes ayant un handicap physique sévère. Cadre de référence – pour une meilleure qualité de vie*, octobre, 25 p.

COMITÉ DE COORDINATION DES CHANTIERS JEUNESSE (2001). *Faire front commun contre la détresse et les difficultés graves des jeunes – Avis présenté à Madame Agnès Maltais*, novembre, 104 p.

COMITÉ PROVINCIAL SUR L'INTÉGRATION DES ENFANTS HANDICAPÉS EN GARDERIE (2001). *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*, Québec, 56 p.

DESBIENS H. (2001). *Rapport d'expertise externe pour les ressources non institutionnelles – constats et recommandations*, mars, 58 p. et annexes.

FNV (1995). *Propos et réflexions sur le vieillissement des personnes âgées déficientes intellectuelles*, Trois-Rivières, vol. 5, numéro 1, décembre, 31 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2000). Intégration sociale des jeunes : une histoire de partenariat avec l'éducation, *Enjeux D.I.*, mars, 27 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2001). Sommet 2000 – Le développement du réseau social de la personne présentant une déficience intellectuelle, *Enjeux D.I.*, juillet, 42 p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1995). *Les agressions sexuelles : Stop – Rapport du groupe de travail sur les agressions à caractère sexuel*, Québec, 175 p.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (2001). *Orientations gouvernementales en matière d'agressions sexuelles*, Québec, 90 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998.* Collection La santé et le bien-être, juin, 511 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle – Un impératif humain et social*, Québec, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale – Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 33 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale – Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 111 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1997). *Pour mieux comprendre la différence – Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*, Québec, 99 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *Ressources intermédiaires – Cadre de référence*, Québec, avril, 80 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle – Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*, Québec, 62 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1997). *Stat Flash – Bulletins d'information statistique*, no 1, juillet 1997, no 2, juillet 1997, no 12, août 2000.

PELLETIER, J. (1998). *L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires* – Rapport préparé à la demande de l'OPHQ, mars, 45 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (2001). *Bilan du plan de consolidation 1999-2002 : Une vision d'amélioration continue pour un réseau tissé serré*, Trois-Rivières, décembre, 71 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (2001). *Cadre de financement des organismes communautaires du domaine de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec*, Trois-Rivières, juin, 26 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (1998*). Cadre de référence en promotion/ prévention, Volet : Soutien au développement de l'enfant 0-5 ans, de sa famille et de ses milieux de vie*, juin, 50 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (2001). *L'amélioration continue de la qualité des services pour et avec l'usager ! Démarche régionale d'amélioration continue de la qualité des services – Évaluation des attentes et de la satisfaction des usagers*, novembre, 163 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MAURICIE – BOIS-FRANCS (1997). *La transformation du réseau de la santé et des services sociaux en Mauricie–Bois-Francs* – Décisions 1996, Trois-Rivières, Québec, 102 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (1999). *Les orientations régionales en matière de ressources non institutionnelles*, Trois-Rivières, juillet, 102 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (1999). *Les orientations régionales en santé mentale*, Trois-Rivières, novembre, 145 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (1999). *Plan de consolidation 1999-2002 – Une vision d'amélioration continue*, Trois-Rivières, mai, 100 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (2000). *Politique de reconnaissance des organismes communautaires du domaine de la santé et des services sociaux, novembre, 14 p.*

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MAURICIE–BOIS-FRANCS (1993). *Projet de plan régional d'organisation des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille « version intégrée »*, Trois-Rivières, septembre, 181 p.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC (2000). *Rapport sur le prêt des intervenants du CSDI aux CLSC – Bilan de la Collecte d'informations effectuée auprès du CSDI et des CLSC de la Mauricie et du Centre-du-Québec*, octobre, 20 p.